

Jenny Morris

**Encuentros
con desconocidas**

**Feminismo
y discapacidad**

NARCEA, S.A. DE EDICIONES

La presente obra ha sido editada
con la ayuda del
Instituto de la Mujer

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del Copyright, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos.

© NARCEA, S. A. DE EDICIONES
Dr. Federico Rubio y Galí, 9. 28039 Madrid
Título original: Encounters with Strangers
Collection copyright © Jenny Morris 1996
First published in Great Britain by The Women's Press., 1996
Traducción: Pablo Manzano Bernárdez
Cubierta: Andrea Tomasov
I.S.B.N.: 84-277-1229-4
Depósito legal: M-40.464-1997
Impreso en España. Printed in Spain
Fotocomposición: M. T., S. L. Av. Filipinas 48. 28003 Madrid
Imprime: C.L.M. Pol. Ind. Codein, 28940 Fuenlabrada (Madrid)

Índice

Prólogo a la edición española, por Elena Martín Ortega	13
Introducción. Jenny Morris	
Mujeres discapacitadas y feminismo	17
Relevancia de la perspectiva feminista	21
Mujeres y el movimiento de personas discapacitadas	26
Feminismo y vida independiente: el derecho a elegir	31
Referencias	32
1. Invidente, demente: experiencia y efectos de un internado «especial». Sally French	
La <i>Barclay Institution</i>	35
La educación	39
Castigos y abusos	46
Efectos de la Barclay School	56
Conclusión	62
Referencias	63
2. Experiencias de mujeres discapacitadas de raza negra y de minorías étnicas. Ayesha Vernon	
Introducción	65
Significado del trabajo	70
¿Es la educación una preparación para la vida?	72
El puesto de trabajo	80
Conclusión	86

3. Encuentros con personas extrañas: reacciones ante las mujeres discapacitadas. Lois Keith	
Cómo nos ven los demás	87
Significado de la silla de ruedas	89
Paternalismo y dependencia	97
Afrontando la realidad	102
Referencias	107
4. Blancos fáciles: los derechos de la discapacidad en el debate sobre los «menores cuidadores». Lois Keith y Jenny Morris	
Introducción	109
Estructuración social de los «menores cuidadores»	110
¿Cómo vemos la situación?	118
¿Por qué los padres/madres discapacitados piden el apoyo de los menores de su familia?	120
Los derechos de los niños y niñas y vida familiar	130
Conclusión	134
Referencias	136
5. Agresiones sexuales y discapacidad infantil. Margaret Kennedy	
Definiciones	139
¿Qué sabemos sobre la agresión sexual a menores discapacitados?	142
Obstáculos para el conocimiento de las agresiones	145
¿Son vulnerables los menores discapacitados a las agresiones sexuales?	150
Respuestas de los menores discapacitados ante la agresión sexual	153
Cuestiones para el futuro	157
Referencias	158
6. Mujeres con dificultad de aprendizaje se organizan contra las agresiones. <i>The Powerhouse</i>	
Introducción	161
Formas de trabajar juntas	163

El principio	163
Perspectivas	165
7. Pruebas prenatales y prevención de la minusvalía: ¿tiene derecho la mujer a elegir? Ruth Bailey	
Introducción	169
Contexto médico de las pruebas prenatales	171
Contexto científico de las pruebas prenatales	178
Pruebas prenatales y política pública	181
Conclusión	185
Referencias	187
8. Experiencias de las mujeres discapacitadas con los médicos de cabecera. Nasa Begum	
Introducción	189
Cómo emprendí esta investigación	191
La inscripción como paciente de un médico de cabecera ..	195
Dificultades en la relación con el médico	200
Experiencias positivas	205
Respuesta de los médicos de cabecera ante la minusvalía ..	207
Conclusión	215
Referencias	216
9. Algo no funciona: la locura como discapacidad. Julie McNamara	
La locura, un problema de mujer	217
Cuidadoras asesinas: el terror de última hora	218
La locura, problema de discapacidad	220
Lo personal es político	222
¿Una comunidad acogedora?	224
Tenemos algo que decir	226
Referencias	228
10. Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. Liz Crow	
Introducción	229
¿Es «todo» la discapacidad?	230

¡Volvamos a la minusvalía!	232
Una nueva definición de minusvalía	234
Respuestas ante la minusvalía	236
Un modelo social renovado de discapacidad	242
Conclusión	247
Referencias	250
Bibliografía en español	251
Índice temático	255

RELACIÓN DE AUTORAS

Nasa Begum es investigadora invitada en el *Policy Studies Institute*, y codirectora del *Living Options Project*, del *King's Fund Centre* de Londres.

Ruth Bailey es codirectora del *Disability Arts in London*. Su capítulo en este libro lo redactó como tesis para la obtención del grado de Master en política social.

Liz Crow es una feminista discapacitada que desde 1987 trabaja como consultora para la igualdad de los discapacitados, sobre todo en educación, artes y medios de comunicación, así como en los sectores sanitarios.

Sally French ha padecido siempre un defecto visual y estuvo interna en escuelas especiales. Trabaja en la *Brunel University* enseñando psicología y sociología aplicadas a la salud y la enfermedad.

Lois Keith es profesora en una *comprehensive school* de Londres y dirige grupos de educación de adultos.

Margaret Kennedy investiga sobre los problemas de la discapacidad y la protección infantil. Fundó y dirige el *Disability and Child Protection Forum*. Ella misma está discapacitada y es una destacada enfermera y trabajadora social.

Julie McNamara ha trabajado como coordinadora de salud mental en el servicio de educación de Hackney y ha participado activamente en el movimiento de personas discapacitadas.

Jenny Morris es periodista, consejera de la BBC e importante activista en favor de las personas discapacitadas. Coordina el equipo de autoras de este libro.

The Powerhouse es un grupo de mujeres discapacitadas (sobre todo, con dificultades de aprendizaje) y no discapacitadas que trabajan a favor de un hogar seguro para mujeres maltratadas, con dificultades de aprendizaje.

Ayesha Vernon es una activista negra comprometida con el feminismo y la discapacidad. Trabaja como consultora sobre cuestiones relativas a la raza y la discapacidad.

Introducción

JENNY MORRIS

Este libro tiene sus orígenes en dos intercambios que se están llevando a cabo: uno, con el feminismo; el otro, con el movimiento de personas discapacitadas. La discapacidad es un problema de las mujeres, dado que la mayoría de las personas discapacitadas son mujeres; sin embargo, su experiencia ha estado ausente, durante mucho tiempo, de las preocupaciones del feminismo, mientras que, en el movimiento de las personas discapacitadas, se la ha tratado, por regla general, como una «cuestión especial».

En este capítulo inicial, que servirá también de introducción a los capítulos siguientes, pretendo examinar estos dos diálogos y urgir, tanto al feminismo como al movimiento de las personas discapacitadas, a que reconozcan la importancia de las experiencias de las mujeres discapacitadas.

En el pasado, tanto las feministas no discapacitadas como los hombres que dominaban el movimiento de las personas discapacitadas han sido ajenos a las preocupaciones de las mujeres discapacitadas. Nuestros encuentros con ambos grupos nos han hecho sentirnos indefensas porque o bien nos han tratado como «invisibles» o han definido nuestras experiencias por nosotras. Este libro es una invitación para que entren en nuestro mundo, en nuestros propios términos, y comiencen a dialogar sobre la base del respeto y la igualdad.

Mujeres discapacitadas y feminismo

De todos los libros que tengo en mi biblioteca sobre el saber, la filosofía y la política feministas, investigaciones que versan sobre diversos

campos de la vida de las mujeres, como el empleo y la maternidad, escritos sobre la violencia doméstica, los derechos sobre la reproducción, las perspectivas feministas sobre el estado de bienestar, sobre el abuso infantil, etcétera, ninguno se ocupa de las experiencias de las mujeres discapacitadas. En algunos (muy pocos) libros y artículos, el limitado análisis que hacen de nuestras vidas aparece como un área «especial», expresada con frecuencia en términos interrogativos acerca de si las mujeres con minusvalías físicas o sensoriales, con dificultades de aprendizaje o con todo ello tienen una «doble desventaja» a causa de su experiencia del sexismo y de la discapacidad y, en caso afirmativo, cómo se produce. Por regla general, estos estudios «especiales» tratan de evaluar qué es «peor», qué produce los efectos más graves en las oportunidades que se ofrecen a la mujer.

Siempre me siento incómoda al leer algo sobre nuestra vida y nuestras preocupaciones cuando las presentan en estos términos. Cuando Susan Lonsdale escribe: «Para las mujeres, la categoría de “discapacitada” se combina con su categoría de “hembra” para crear un único tipo de opresión» (Lonsdale, 1990, p. 82), me siento abrumada por la desventaja. Cuando Margaret Lloyd afirma que el problema de las mujeres discapacitadas es «el dilema de la identidad de un individuo que experimenta múltiples desventajas y opresiones» (Lloyd, 1992, p. 208), me siento una víctima.

Quizá debiera sentirme agradecida por estos intentos de poner de manifiesto las experiencias de mujeres como yo, teniendo en cuenta que, en otros análisis feministas de la vida de las mujeres, las discapacitadas brillan por su ausencia. Por tanto, puede que esté siendo injusta: todo lo que sé es que tales escritos no me sirven en absoluto de apoyo.

Tenemos que encontrar un modo de expresar nuestras experiencias, poniéndolas en común con las demás y con las personas no discapacitadas, de manera que, aunque llamando la atención sobre las dificultades de nuestra vida, no sofoque nuestra voluntad de afirmar nuestra valía. En realidad, los escritos feministas no suelen convertir en víctimas a las mujeres (no discapacitadas) cuyas vidas se someten a investigación y análisis. Los análisis feministas de la opresión que sufren las mujeres constituyen un medio para afirmar la resistencia, para luchar contra la opresión. Los estudios de las experiencias de las mujeres,

aunque son sobre las dificultades a las que se enfrentan en su vida, no suelen presentarlas como víctimas pasivas.

Una representación de nuestra vida que combine las perspectivas feminista y de los derechos de las personas discapacitadas tiene que enraizarse en la oposición a la opresión; formará parte de la lucha contra la discriminación y los prejuicios que experimentan las mujeres discapacitadas y, como tal, no se centrará sólo en nuestra exclusión, sino también en nuestra supervivencia. En este libro, la descripción que hace Sally French de las niñas con discapacidades visuales que fueron excluidas de la educación normal y apartadas de sus familias para llevarlas a una escuela «especial» en régimen de internado es un relato sobre desventajas y discriminación (**capítulo 1**). Sin embargo, también es un relato de supervivencia. Dice la autora: «El encarcelamiento a largo plazo puede producir efectos profundos y duraderos en las personas sometidas a él. Constituye todo un mérito de las mujeres [entrevistadas] que, de esta experiencia, hayan surgido unos seres humanos capaces y acogedores».

No creo que, a la hora de contemplar nuestra vida, tenga ninguna utilidad plantear la cuestión de si el determinante más importante de la experiencia es «el género o la discapacidad» o «la raza o la sexualidad». En parte, pienso así porque nuestras experiencias no están fragmentadas en categorías analíticas. Cuando Ayesha Vernon (**capítulo 2**) entrevistó a otras mujeres negras y pertenecientes a minorías étnicas, descubrió que «las mujeres discapacitadas negras y pertenecientes a minorías étnicas experimentan gran cantidad de obstáculos derivados de la combinación de la segregación por la discapacidad, el racismo y el sexismo». Aunque algunas mujeres notaban que, en ciertos momentos y en determinados lugares, la raza, la discapacidad o el género determinaba su experiencia, como manifestaba una de ellas, «ocurre en singular, en plural y en combinación, y lo que cuenta al final del día es la totalidad. Se piensa de ti que eres completamente inferior porque eres las tres cosas».

Antes de padecer mi discapacidad física, el sexismo dominaba mi interacción con el mundo privado y público; ahora, la reacción de las otras personas hacia mí, como mujer *discapacitada*, estructura mi experiencia. Mi discapacidad impide también que la mayoría de las mujeres no discapacitadas identifiquen sus intereses con los míos. Un incidente

que forma parte de mi experiencia como discapacitada en un centro de trabajo ilustra perfectamente esta situación.

Cuando un compañero de trabajo me amenazó porque yo había aparcado mi coche de manera que cerraba la salida al suyo —no tenía más remedio porque una persona no discapacitada había aparcado en el espacio reservado para mí como discapacitada— se puso en evidencia el límite que sin duda tiene el sentido de ofensa de mis colegas femeninas. Su indignación se dirigía contra mí, como *mujer* discapacitada: no se habría comportado del mismo modo frente a un hombre discapacitado, pero, por otra parte, su reacción ante mi discapacidad constituyó un elemento clave de su percepción y de sus acciones. Así, cuando una mujer le afeó su conducta, él manifestó que me «compadecía». Esto diluyó la percepción de ella de su violencia amenazadora contra mí; dejó de verlo como una amenaza. Por aquella época, yo también era plenamente consciente de que «compadecerse» de una persona discapacitada forma parte de la hostilidad, de la incapacidad para identificarse con él o ella y es totalmente compatible con la tendencia a ofender física, verbalmente o de ambas formas. Como la percepción que la mujer tuvo de mí también contenía un elemento de «compasión», la manifestación que hizo el hombre de sus sentimientos hacia mí creó entre ellos una comunidad que quebró la común identidad de ella conmigo como mujer.

A diferencia de las feministas no discapacitadas, cuyo enfoque de la «doble desventaja» de la discapacidad y el sexismo sólo puede alimentar las actitudes negativas de quienes nos «compadecen», este libro se centra en la comprensión de nuestra realidad en el contexto de nuestra lucha, nuestra resistencia y nuestra supervivencia. Como las feministas de los años 60 y 70, que «descubrieron» la exclusión de las mujeres de la historia, que pusieron de manifiesto la experiencia de la pobreza y la discriminación de las mujeres, que insistieron en que había que reconocer y detener la violencia contra las mujeres, nosotras estamos motivadas por la sensación de ofensa e injusticia. Nos ofende que se silencien nuestras voces, de manera que no se reconozca la opresión que padecemos, y definimos como injusticia la exclusión de las personas discapacitadas del núcleo de la sociedad.

Al hacer esto, ponemos en común nuestra experiencia y ampliamos nuestra comprensión de la realidad concreta de nuestra vida co-

tidiana, utilizando esa politización de lo personal para dar sentido a nuestras experiencias de prejuicios y discriminación. La comprensión del tipo de encuentros como el descrito antes nos fortalece, del mismo modo que a las feministas de los años 60 y 70 las fortalecía su comprensión de la naturaleza de la interacción cotidiana entre hombres y mujeres, las relaciones desiguales de poder, profundamente enraizadas, que tratamos de cambiar. Como escribe Lois Keith en el **capítulo 3**:

Las personas discapacitadas tenemos que trabajar continuamente en contra de las fuerzas destructivas que nos consideran impotentes, pasivas y carentes de atractivo. Da la sensación de que, con independencia de lo amable y positivamente que tratemos de ir por el mundo, estamos condenadas a encontrarnos con alguien cuya respuesta a nuestro carácter no habitual, nuestra diferencia respecto a la norma nos hace sentir impotentes y airadas. Tratar de comprender los complicados sentimientos que dimanen de nuestros encuentros cotidianos con el mundo es fundamental para la vida de todas las personas discapacitadas.

Las mujeres y el movimiento de personas discapacitadas

Aunque el movimiento de personas discapacitadas ha realizado en los últimos años importantes conquistas para todas las personas discapacitadas, ha tendido a considerar las preocupaciones de las mujeres como cuestiones particulares o marginales: las experiencias e intereses de mujeres no han ocupado un lugar destacado en las campañas del movimiento.

Las mujeres discapacitadas tienen un punto de vista propio sobre una de las campañas más importantes desarrolladas por el movimiento de personas discapacitadas: la campaña a favor del «pago directo» —ayudas en metálico que permitan obtener la ayuda precisa a quienes necesiten asistencia personal—. Esta campaña corrió a cargo del *Independent Living Movement*, movimiento internacional de personas discapacitadas que sostiene que las minusvalías físicas, sensoriales o intelectuales no significan, *en sí mismas*, que las personas no puedan elegir y controlar sus vidas. La concepción de una vida independiente insiste en que la biología no es una fatalidad. La minusvalía no provoca *necesariamente* la dependencia ni una mala calidad de vida; lo que acaba con

la independencia de las personas es la falta de control de la ayuda física necesaria. En consecuencia, la asistencia personal controlada por la persona discapacitada es fundamental para la consecución de una vida independiente y, para quienes lo deseen, la posibilidad de obtener asistencia personal, mediante ayudas en metálico proporcionadas con ese fin, es un aspecto clave para conseguir esa independencia.

Los iniciadores del *Independent Living Movement* han desempeñado un papel clave para apoyar y dar confianza a las demás personas discapacitadas a la hora de convertirse en patronos de asistentes personales, de establecer situaciones en las que la recepción de asistencia constituya un medio de capacitación en vez de un modo de verificar la propia inutilidad. Sin embargo, con frecuencia, pasan desapercibidas las necesidades especiales de las mujeres discapacitadas al no reconocerse su función «asistencial». Por ejemplo, *Making Our Own Choices* (Barnes, 1994), al describir el trabajo de un asistente personal, no hace ninguna referencia a la posibilidad de un asistente personal que permita al patrono (es decir, a la persona discapacitada) ocuparse de los hijos o llevar la casa.

Cuando estudié la experiencia de las personas que necesitaban asistencia personal en su vida cotidiana (Morris, 1993), descubrí que, para las mujeres, el hecho de *prestar* asistencia personal y apoyo a los otros miembros de su familia constituía una función importante. Las mujeres discapacitadas buscan una asistencia personal que les permita ocuparse de sus hijos, llevar sus hogares o atender a sus padres o a otras personas también necesitadas de asistencia. En cambio, el movimiento de las personas discapacitadas ha tendido a centrarse en un tipo de asistencia que permita el empleo asalariado u otras actividades ajenas al hogar. No cabe duda de que estas cosas también son importantes para las mujeres discapacitadas, pero, hasta ahora, el movimiento de las personas discapacitadas no ha otorgado suficiente importancia al hecho de que la elección y el control, que se sitúan en el núcleo central de la concepción de vida independiente del movimiento, también se relacionan con el mundo privado de la familia y de las relaciones personales. Para las personas discapacitadas, sean hombres o mujeres, la vida independiente supone tanto la posibilidad de mantener sus relaciones privadas como la de participar en el mundo público del trabajo (véase: Morris, 1995).

Durante los últimos 20 años, aproximadamente, el movimiento de personas discapacitadas ha logrado importantes avances para persuadir al mundo no discapacitado de que adopte lo que nosotros llamamos el «modelo social» de la discapacidad. Esto significa caer en la cuenta de que los obstáculos creados por la sociedad niegan oportunidades, discriminan y excluyen a las personas con minusvalías físicas, sensoriales o intelectuales o con disfunciones mentales o emocionales. Supone fijarse en los aspectos erróneos de la organización de nuestra sociedad y no en nuestras discapacidades —lo «erróneo» de nuestros cuerpos o nuestras mentes—. En otras palabras, significa descubrir los prejuicios que padecemos, los ambientes físicos o de comunicación inaccesibles, la falta de disponibilidad de recursos para poner a nuestra disposición la tecnología y demás barreras creadas por la sociedad.

El sexismo y el racismo se refieren a la opresión sufrida por las mujeres y las personas de raza negra; la discapacidad alude a la opresión que experimentan las personas con minusvalías físicas, sensoriales o intelectuales o con disfunciones mentales o emocionales. Julie McNamara presenta en el **capítulo 9** su alegato a favor de todas las personas discapacitadas, sosteniendo que los supervivientes del sistema de salud mental forman parte del movimiento de las personas discapacitadas.

La misma sociedad discapacita a las personas. La combinación de prejuicios personales e institucionalizados crea unos ambientes discapacitadores. A menudo, las personas que han pasado por los sistemas de salud mental o tienen un historial psiquiátrico tienen dificultades para encontrar trabajo, vivienda y satisfacer otras necesidades para conseguir una buena calidad de vida a causa de los obstáculos derivados de la sutil o no tan sutil conducta discriminatoria de los otros. Las personas con disfunciones mentales son discapacitadas. La discapacidad tiene que ver con la supresión del poder de las personas o con la negación del acceso al poder. Quienes utilizamos el sistema de salud mental estamos discapacitadas por la enorme cantidad de prejuicios sociales y personales que se dirigen contra nosotras.

El modelo social de discapacidad, al hacer hincapié en la opresión social y económica, en vez de sobre las inadaptaciones individuales y las tragedias personales, obliga al reconocimiento de la discapacidad como un problema de derechos civiles. En el momento de la publica-

ción de este libro, en Gran Bretaña, tendremos, al menos, alguna forma de legislación contra la discriminación, sea la limitada ley propuesta por el gobierno conservador, en el poder cuando se redacta el libro, o la más ambiciosa ley de derechos civiles, propuesta por el movimiento de personas discapacitadas. El hecho de que, en 1983, el gobierno rechazase una ley que proponía la penalización de la discriminación de las empresas contra las personas discapacitadas con el pretexto de que no existía tal discriminación constituye una buena muestra de lo conseguido en cuanto a la modificación de la forma de pensar de la gente. La fuerza del pretexto aludido se derivaba de la actitud predominante respecto a las personas discapacitadas, de benevolente paternalismo, una actitud que no da lugar al reconocimiento de los prejuicios ni de la discriminación. Esta situación tuvo una especial relevancia para mí cuando mi empresa —una administración educativa local cuyo lema era «Progreso con humanidad»— trató de ponerme de patitas en la calle tras sufrir un accidente que me dejó permanentemente paralizada. En aquella época —en realidad, hace muy poco tiempo—, a la gente le resultaba difícil considerar discriminatoria esa acción. Después de todo, todo el mundo sintió lástima por mí y ¿acaso no era una tragedia que nunca más pudiese pasear ni trabajar (pensaban)?

El modelo social de la discapacidad no sólo comenzó a modificar las actitudes generales de la gente respecto a las personas discapacitadas, sino que liberó, además, a éstas de la carga de la tragedia personal, de la opresión de las inadaptaciones personales. Es difícil sobreestimar el impacto del modelo social en la vida de las personas discapacitadas. Como dice Liz Crow en el **capítulo 10**:

El descubrimiento de esta forma de pensar sobre mis experiencias fue la tabla de salvación proverbial en áreas borrascosas. Me hizo comprender mi vida, que comparten miles e, incluso, millones de personas, y me aferré a ella.

Durante años, el modelo social de la discapacidad me ha permitido afrontar incontables situaciones de exclusión y discriminación, sobrevivir a ellas y superarlas, incluso. Ha sido mi punto de apoyo, como lo ha sido, en general, para el movimiento de las personas discapacitadas. Nos ha proporcionado una visión de nosotros mismos libre de las restricciones impuestas por la discapacidad y una orientación para nuestro compromiso a favor del cambio social. Ha desempeñado una función fundamental en la promoción de la autovaloración, la identidad colectiva y la

organización de las personas discapacitadas. No creo que sea una exageración decir que el modelo social ha salvado vidas.

Quizá sea un signo de la madurez evolutiva del movimiento de personas discapacitadas el hecho de que, ahora, podamos contemplar una forma de pensar que, hace sólo 20 años, era revolucionaria y, tras pensarlo un minuto, decir que no es muy correcta. Cuando estábamos pensando en comenzar a elaborar este libro, organizamos una serie de reuniones de mujeres discapacitadas. Liz Crow ya había publicado en *Coalition*, una de las revistas del movimiento de personas discapacitadas, una versión anterior del capítulo que aparece en el libro y nuestras primeras discusiones versaron sobre algunos de los problemas que plantea en relación con el modelo social.

En general, algunas mujeres discapacitadas mostraban su preocupación porque la forma de politizar nuestra experiencia no daba lugar a reconocer la experiencia de nuestro cuerpo; porque, con demasiada frecuencia, no era posible hablar sobre la experiencia de la minusvalía; porque muchas de nosotras nos sentíamos presionadas para centrarnos en la discapacidad, en las barreras sociales. A muchas les parece que esta forma de hablar es peligrosa porque nos hace vulnerables ante las personas no discapacitadas, que pueden decir: «así que eso es; ya sabíamos que vuestras vidas eran tristes a causa de la enfermedad o la incapacidad; ya sabíamos que es una tragedia».

En nuestras discusiones, recordamos que una de las razones por las que elaboramos el modelo social de la discapacidad era protegernos de los sentimientos de compasión hacia nosotras de las personas no discapacitadas, que se creían con el derecho de decirnos cómo nos sentíamos respecto a nuestras experiencias. En realidad, esas personas proyectaban en nosotras sus propios temores de pérdida y de dolor, de dependencia y de mortalidad. En el proceso de defendernos de estos ataques que nos destrozaban y desarmaban, que dictaminaban que nuestras vidas no merecían la pena, sólo era posible mantener que lo que nos discapacitaba era el conjunto de obstáculos externos, prejuicios y discriminaciones sociales.

Un grupo de mujeres apreciaba que el lugar destacado que ocupaban los hombres en el movimiento de personas discapacitadas y su reticencia general a hablar de los sentimientos ha dificultado la superación de esta versión simplista del modelo social. Como decía una mujer: «Se ha hecho hincapié en que nos discapacita la sociedad y he-

mos desarrollado una cultura en la que no se puede hablar de nuestro dolor y nuestra pérdida individuales. Me parece que tenemos que reivindicar que es bueno hablar entre nosotras de estas cosas».

Como escribe Liz Crow, tenemos que introducir en nuestra política la experiencia de la minusvalía. Tenemos que escribir sobre la experiencia personal de nuestro cuerpo y nuestra mente, investigarla y analizarla porque, si no imponemos nuestras propias definiciones y perspectivas, el mundo no discapacitado seguirá haciéndolo por nosotras de manera que nos aliena y nos descalifica. Algunas de nosotras hemos hablado sobre estas cuestiones y estas descripciones han influido en algunas aportaciones a este libro. No obstante, nos da la sensación de que el mundo público, dominado por las personas no discapacitadas, sigue sin ser un lugar seguro para comunicar todas nuestras experiencias. Aunque la experiencia personal de la minusvalía, de la disfunción mental o de ambas cosas es relevante en la mayoría de los capítulos de este libro, el estudio público de esas cuestiones tiene un límite. También, de algún modo, a las mujeres discapacitadas nos resulta más fácil expresar la pena, la pérdida y el dolor, así como la fortaleza y la alegría, en escritos autobiográficos y de ficción que aparecen en libros del estilo de *Mustn't Grumble* (Keith y cols., 1994).

Feminismo y vida independiente: el derecho a elegir

Aunque el feminismo puede interpretarse de formas diferentes y tiene diversos significados, para la mayoría de las mujeres, tiene que ver con la capacidad de elegir y el control de nuestra vida; elección y control que se consigue con la igualdad de derechos a la vivienda, al empleo, a la educación, con la igualdad de categoría ante la ley, con la capacidad de elección y el control sobre la sexualidad y la reproducción. También tiene que ver con el hecho de sentirnos bien con nosotras mismas como mujeres, reconociendo nuestra dignidad y valor en las aportaciones que hacemos en cada campo de nuestra vida¹.

¹ Este párrafo refleja los pensamientos de Alia Hassan, por cuyas reflexiones sobre la vida independiente y el feminismo le estoy muy agradecida.

A muchas personas discapacitadas —hombres y mujeres—, esto les resultará familiar, no tanto porque asocien estas aspiraciones con el feminismo, sino porque la capacidad de elección y el control, así como los derechos y el acceso necesarios para lograrlos, constituyen los objetivos de la vida independiente propuestos por el movimiento de personas discapacitadas. Aunque creemos que ni el feminismo ni el movimiento de personas discapacitadas han descrito adecuadamente nuestras preocupaciones ni han hecho campañas a favor de lo que convierte la capacidad de elección y el control en posibilidades reales para las mujeres discapacitadas, nos inspiramos en ambos movimientos. Nuestra visión y nuestro análisis de la opresión y la injusticia padecidas por las mujeres discapacitadas están informadas y motivadas por el feminismo y por los derechos de los discapacitados.

Este libro se ocupa de muchas de las cuestiones clave de los debates actuales dentro del movimiento de personas discapacitadas y del feminismo. Pone en evidencia la mala calidad de la educación que reciben los niños y niñas discapacitados; las experiencias de las mujeres discapacitadas negras y asiáticas; los abusos padecidos por las mujeres y los niños y niñas discapacitados, y las experiencias de las mujeres en los sistemas de salud y de salud mental. También aparecen aquí análisis que atacan los fundamentos del modelo social de la discapacidad; de la percepción pública de las mujeres discapacitadas; de los problemas relacionados con las pruebas prenatales, y de la perspectiva feminista sobre la «actividad asistencial en la familia». Esperamos que este libro suponga una aportación importante para la afirmación de la fortaleza de las mujeres discapacitadas como seres humanos, autónomos y valorados y a la estructuración de un plan político y de investigación que refleje cada vez más nuestras preocupaciones.

Referencias

- BARNES, Colin, ed. (1994): *Making Our Own Choices: Independent living, personal assistance and disabled people*. British Council of Organisations of Disabled People.
- DAVID, M. (1991): «Putting on an act for children?» En Maclean, M. & Groves, D. (Eds.), *Women's issues in Social Policy*. Routledge.
- KEITH, Lois, ed. (1994): *Mustn't Grumble: Writing by Disables Women*. The Women's Press.
- KELLY, Liz (1988): *Surviving Sexual Violence*. Polity Press.
- LLOYD, Margaret (1992): «Does she boil eggs?» Towards a feminist model of disability», *Disability Handicap and Society*, Vol 7, N° 3, pp. 207-21.

LONSDALE, Susan (1990): *Women and Disability*. Macmillan.

MORRIS, Jenny (1993): *Independent Lives? Community Care and Disabled People*. Macmillan.

— (1995): «Creating a space for absent voices: disables women's experiences of receiving assistance with daily living activities», en *Feminist Review*, N° 51, pp. 68-93.

El puesto de trabajo

En el momento de realizar las entrevistas, nueve de las mujeres tenían un empleo remunerado (dos trabajaban con dedicación parcial y siete con dedicación plena; de éstas, dos estaban autoempleadas). Todas habían experimentado dificultades a la hora de ingresar en el mercado laboral, al dejar la escuela o la enseñanza superior. Con frecuencia, relacionaban esas dificultades con la preparación inadecuada que recibieron en su período escolar. Por ejemplo, Neelam decía que tenía la sensación de que la educación segregada que había recibido no la preparó de ninguna manera para el mundo exterior: «Me habían enseñado a utilizar el óptico y otros diversos aparatos y a moverme, pero no tenía ninguna experiencia relativa al modo de afrontar el mundo exterior ni de las destrezas personales y sociales necesarias. No sabía cómo desenvolverse en el mundo exterior».

Los relatos de las mujeres sobre su búsqueda de empleo son descripciones llenas de rechazos y de puertas cerradas. Momta, que ahora trabaja como funcionaria de la administración local, explicaba que «tuve que dedicarme dos años a buscar trabajo, enviar solicitudes y hacer llamadas telefónicas hasta conseguir mi primer empleo. Llegué a tener algunas entrevistas, pero, a la hora de la verdad, no querían saber nada de ti. Ése era el mayor obstáculo. Muchas citas para entrevistas se hacían por teléfono, de manera que, en ese momento, los empresarios no sabían nada de mi discapacidad. En aquella época, los formularios

de solicitud eran muy secundarios; te decían: «venga para una entrevista». En algunas solicitudes escritas, hice constar mi discapacidad y, en efecto, me citaron para algunas entrevistas, pero es fácil decir que sí sobre el papel; la negativa suele llegar después de la entrevista».

El *Department of Employment* dispone de *Disablement Resettlement Officers*² (*DRO*, que, en la actualidad, se conocen como *PACT: Placement, Assessment and Counselling Teams*³) cuya función consiste en descubrir la ayuda que una persona discapacitada necesita para obtener un empleo. Sin embargo, sólo tres de las mujeres entrevistadas entraron en contacto con un *DRO* y sus experiencias no fueron positivas. Momta explicaba: «Yo estaba muy molesta con su actitud. Ella desconocía qué puestos de trabajo había vacantes; me puse en sus manos y le dije: “Mire, yo quiero hacer algo, dígame qué ofertas hay”. Me contestó: “Bueno, nada; usted no tiene ningún título, ¿cómo cree que podemos encontrarle un trabajo? No hay nada a su alcance”. No recuerdo todo lo que dijo, pero sus expresiones faciales, su lenguaje corporal, la forma de tratarme fueron decepcionantes; me descalificó antes de empezar. Es imposible expresar con palabras estas cosas».

Al final, Momta consiguió su primer trabajo tras importunar una y otra vez a otra *DRO* para que le ayudase a conseguir una entrevista. «Había una vacante a la que parecía que podía optar —de administrativa en un servicio de salud— y ella habló con la secretaria». Me entrevisté con un hombre de la unidad del servicio y le impresioné. Conseguí mi primer empleo y ya hace seis años y medio.

También Neelam solicitó la ayuda de una *DRO*, pero tenía la sensación de que se daba por supuesto que, al ser una mujer con una deficiencia visual, la única posibilidad de trabajo a su alcance era como telefonista o mecanógrafa. Descubrió también que la *DRO* hacía preguntas sobre su vestimenta, su vida de familia y sobre su capacidad para trabajar con hombres. «Le parecía que el hecho de vivir con mi familia comprometería mi independencia y que no sería capaz de afrontar el trabajo por estar viviendo con mi familia. No se le ocurrió pensar que era por razones económicas; yo no podía correr con los gastos necesari-

² Podemos traducirlo como: «Funcionarios para capacitación laboral de discapacitados». (*N. del T.*)

³ «Equipos de colocación, evaluación y asesoramiento». (*N. del T.*)

rios para vivir por mi cuenta. Le parecía que yo no era la persona adecuada. Por regla general, yo llevaba faldas y blusas, pero ella pensaba que yo disimulaba y que, normalmente, yo llevaba un atuendo asiático. No podía aceptar que aquella era mi forma de vestir. Creía que no sería capaz de trabajar al lado de hombres».

Un grupo de mujeres descubrió que sólo podía aspirar a trabajos poco especializados y con salarios bajos. Por ejemplo, al principio, Sunita sólo pudo conseguir un trabajo «en una fábrica, haciendo un trabajo muy monótono, consistente en poner cofias a los fusibles que se colocaban en los enchufes. Yo era una de las más rápidas, pero el trabajo era tan monótono que no significaba nada para mí y pensaba que era capaz de hacer algo más». Dejó este trabajo y asistió a las clases vespertinas de un centro superior para presentarse a los exámenes *O-Level*, con la esperanza de conseguir un trabajo burocrático. Más adelante, Anita consiguió un trabajo como auxiliar administrativa en la administración civil del estado. Estuvo simultaneando el trabajo con los estudios, que seguía con dedicación parcial, y, en la actualidad, es trabajadora social. Pocas mujeres entrevistadas recibieron alguna ayuda importante de los servicios de empleo o de otros profesionales para superar las desventajas de su educación inadecuada o de las actitudes discriminatorias de los empresarios.

Laila descubrió que su única opción, tras cinco años de búsqueda infructuosa de trabajo, era autoemplearse. «A los cinco años de buscar trabajo, me encontraba desanimada porque, con independencia de la dirección en la que me moviese, sólo encontraba un rechazo detrás de otro. Al final, me di cuenta de que, fuese la que fuese mi preparación, no me aceptarían. Así, que decidí dedicarme al trabajo como voluntaria, que llevé a cabo durante unos siete años, antes de autoemplearme. Me aterrorizaba cortar el cordón umbilical que me unía al sistema de beneficencia porque me había hecho muy dependiente del mismo.

Antes de conseguir una entrevista, Neelam envió más de 100 solicitudes. En todas ellas, señalaba su discapacidad y su origen étnico, pero cree que la discapacidad fue lo que más influyó en su suerte. «Para el primer trabajo al que me presenté no había formulario de solicitud. Mi familia vio el anuncio en el periódico. Se trataba de teletrabajo: vender género por teléfono. Llamé y me vendí muy bien. Casi consigo el trabajo. Me dijeron: “Sí, ¿por qué no viene?” Entonces, pensé que era me-

por ser sincera, que era mejor mencionar mi discapacidad. Inmediatamente, al otro extremo de la línea, la voz se hizo fría. Me dijeron: «Me temo que no la consideremos capaz de desarrollar el trabajo; lo siento muchísimo, buscamos a otra persona. La volveremos a llamar; conservamos sus datos». Básicamente, era como decir “gracias, pero no gracias”».

Parece muy corriente que los empresarios den por supuesta la incapacidad de una persona discapacitada para hacer determinadas cosas que se consideran esenciales en un puesto de trabajo concreto. Dice Neelam: «Cuando estaba buscando mi segundo puesto de trabajo y enviando millones de solicitudes, recibí una carta de uno de los periódicos locales en la que se me decía con toda claridad: “Siento mucho no poder ofrecerle el trabajo solicitado porque no creemos sea capaz de llevarlo a cabo por ser invidente”». El trabajo en cuestión consistía en vender espacios publicitarios, tarea en la que Neelam tenía ya experiencia en aquella época. «Yo sabía cómo hacerlo, sabía lo relativo a los tamaños, al espacio necesario para un anuncio concreto, sabía cómo calcular las pulgadas correspondientes, cómo vendérselo a alguien y cómo hacer para que el anuncio tuviese la mejor apariencia posible en el papel; yo sabía todo eso y sabía cómo desenvolverme, pero ellos no se planteaban esto, sino sólo que yo no veía y que no podría realizar el trabajo. No se les ocurrió pensar que podía haber formas de superar la discapacidad en relación con ese trabajo concreto».

Laila manifestaba: «Nunca conseguí llegar a una entrevista porque tenía que preguntar si los edificios permitían un fácil acceso con silla de ruedas y su actitud cambiaba en cuanto mencionaba la cuestión del acceso». Ella misma contó una conversación telefónica con una posible empresaria que, cuando Laila dijo que utilizaba una silla de ruedas, le dijo: «“Bueno, en ese caso, sería una pérdida de tiempo para usted y para mí”. “¿Por qué?”, pregunté yo y me dijo: “Porque usted tendría que preparar el té; en la oficina hay cuatro personas”. Le dije: “Puedo preparar perfectamente el té; yo me lo preparo sola”. Ella dijo: “Le estoy diciendo que sería una pérdida de tiempo para usted y para mí. Adiós”, y colgó el teléfono. Ésta fue la más directa; otros eran más sutiles y decían: “Sí, ya le diremos cuándo es la entrevista”, y, cuando yo telefoneaba de nuevo, me decían: “Ya hemos dado el puesto a otra persona”».

Mary, que es ciega, sufrió una discriminación directa cuando buscaba un trabajo como mecanógrafa en un importante periódico: «Me pusieron un test que era patéticamente fácil, un test de inglés, de mecanografía y, resumiendo, lo superé en su totalidad. La jefa del departamento de mecanografía dijo: “El puesto es tuyo, sin problemas”. Yo pensé que ya tenía un puesto de trabajo pero, cuando llamé para preguntar qué procesadores de texto utilizaban y todo eso, para valorar mis necesidades de equipamiento, me dijeron: «Bueno, no la hemos aceptado definitivamente para ese puesto”, y continuaron diciendo: “Nos gustaría darle el puesto, pero tenemos el problema de quién comprobaría su trabajo”. Me quedé absolutamente desolada porque había realizado todos sus tests a la perfección y, en ese momento, estaban realmente entusiasmados; después, se pensaron dos veces la cuestión de emplear a una persona discapacitada. Creo que la mujer era sincera, pero los de arriba le dijeron que no».

En otro periódico al que Mary dirigió también una solicitud de empleo le dijeron: «“Nos preocupa que las chicas se aprovechen de usted y alguien tendría que comprobar su trabajo”. En realidad, estaban buscando excusas para no emplearme».

Varias mujeres pensaban que estaban en situación de especial desventaja por la falta de una legislación contra la discriminación en relación con las personas discapacitadas. Por ejemplo, Neelam creía que, al no haber una legislación que prohibiese la discriminación contra las personas discapacitadas, los empresarios se sentían con libertad para expresar abiertamente sus actitudes discriminatorias. «Creo que, si perteneces a una minoría étnica o eres una mujer, hay cierta protección, pero, para las personas discapacitadas, no existe tal protección, no hay legislación al respecto».

Aparte de la actitud de los empresarios, hay una serie de obstáculos físicos a los que tuvieron que enfrentarse las mujeres entrevistadas. Para quienes padecen minusvalías de movilidad, el primer obstáculo es el de llegar al lugar de la entrevista, como explicaba Momta: «En algunos sitios, era muy difícil. No podía entrar, aunque me habían dicho que sí podía. Llegas allí y te encuentras con un par de escalones y luego otro, y así sucesivamente; tienes que pedir a otras personas que te ayuden y piensas: “olvidalo, éste no es tu trabajo”». Para Jo, que es una profesora bien preparada y utiliza aparatos ortopédicos, la inaccesibilidad física de

la mayoría de las escuelas suponía un enorme obstáculo para conseguir un puesto de trabajo: «Nueve de cada 10 escuelas son inaccesibles para las personas discapacitadas». Incluso en escuelas razonablemente accesibles, Jo se cuestionaba la posibilidad de desenvolverse adecuadamente: «Básicamente, no consigo superar las entrevistas. Antes de la entrevista, hacen siempre una visita a la escuela y ahí me desanimo porque, aunque el lugar esté bien en el plano físico y la clase sea accesible, siempre me quedo rezagada. La visita está pensada para que entres en contacto con la gente y hagas preguntas. Los demás candidatos esperan intencionadamente, pero yo no estoy en condiciones de participar en una conversación animada y me siento aislada. Así que, cuando llego a la entrevista propiamente dicha, no estoy al tanto y me da la sensación de que no aguantaría físicamente. Me comparo con los demás candidatos y creo que estoy en inferioridad de condiciones porque ellos pueden realizar actividades extracurriculares, como encargarse del tenis después del horario lectivo».

Para las mujeres con deficiencias visuales, como Neelam, los obstáculos aparecen desde el primer momento del proceso de búsqueda del trabajo: «Toda la información está impresa, los anuncios están impresos, los formularios de solicitud siempre están impresos; nunca tengo acceso a esa información». Después, como ella misma explicaba, tras superar los obstáculos relativos al acceso y a las actitudes y de conseguir llegar a la entrevista contra todos los elementos adversos, «está el problema de demostrar que puedes hacer el trabajo. Tienes que decirte: tengo estas aptitudes; puedo hacerlo. Si careces de ese respaldo, si no estás convencida de que puedes conseguir la preparación adecuada, no hay manera de que consigas el empleo, no te aceptarán».

Quienes consiguen un empleo, tienen que elaborar estrategias para afrontar los prejuicios de los empresarios. Más tarde, Jo se las arregló para conseguir puestos docentes con dedicación parcial que le dieron confianza en sí misma y que le permitieron acceder a una plaza docente con dedicación completa. Rápidamente pudo demostrar su capacidad como buena profesora, que le supuso el ascenso a directora de estudios empresariales. Sin embargo, por motivos de seguridad de ciertos equipos informáticos caros, trasladaron su despacho a la segunda planta, quedándose aislada al no poder subir y bajar las escaleras para llegar a la sala de profesores. Entonces, Jo entró a trabajar en una em-

presa de selección de personal. De nuevo, el acceso constituyó un problema de primer orden, pues su despacho estaba en la cuarta planta y, aunque había un ascensor, «se estropeaba y era una pesadilla. La actitud de la empresa era: “la forma de arreglártelas es cosa tuya”». En consecuencia, Jo tomó la sabia decisión de dejar de trabajar para otros y autoemplearse.

Jo tuvo que fundarse en la asertividad y en la confianza en sí misma para superar los obstáculos físicos y los derivados de las actitudes. No obstante, esa confianza en una misma puede resultar difícil de conseguir cuando las experiencias escolares y de ingreso en el mercado laboral son negativas.

Conclusión

La discriminación que sufren las mujeres discapacitadas de raza negra y de minorías étnicas presenta muchas facetas. Espero que este capítulo sirva de punto de partida para que otras mujeres negras y de minorías étnicas den a conocer sus experiencias.

Las mujeres discapacitadas negras y de minorías étnicas experimentan múltiples obstáculos que se derivan de la combinación de la segregación a causa de la discapacidad, el racismo y el sexismo. Como dice Anita, «ocurre en singular, en plural y en multitud de ocasiones y, al acabar el día, lo que importa es la totalidad. Te consideras completamente inferior porque eres las tres cosas».

El hecho de que éstas influyan en la calidad de la educación y en el tipo de empleos a los que tenemos acceso determina la calidad global de nuestra vida. No obstante, es evidente también que estas mujeres poseen un carácter indomable y una determinación impresionante para salir airoso frente a multitud de actitudes negativas de los compañeros, los profesores, los posibles empresarios y, en algunos casos, de sus propias familias.

Nuestra determinación para superar las situaciones de opresión puede darnos la fuerza necesaria y, mientras mantengamos ese carácter, la discriminación y la opresión, en sus variadas formas, no dominarán nuestra vida.

3. Encuentros con personas extrañas: reacciones ante las — mujeres discapacitadas —

LOIS KEITH

Cómo nos ven los demás

La primera vez que salí en mi silla de ruedas sin la compañía de otra persona adulta fue para ir a la vuelta de la esquina a ver un piso accesible que pensaba alquilar. Había estado cinco meses en el hospital, acompañada siempre por otras dos o tres personas y, para mí, esta vuelta era muy importante para adquirir confianza en mí misma. De nuevo, volvía a tener el control de mi vida. No estaba completamente sola; mi hija de cuatro años estaba conmigo y ésta era otra característica importante de este paseo: madre e hija íbamos juntas sin depender de nadie.

Cuando estábamos cerca de nuestra primera esquina, un hombre al que no había visto antes, más bien mayor y cuya inseguridad al andar era patente, se detuvo ante mí y me dijo: «¿Se encuentra bien, querida?, ¿le empujo la silla?» Si no fuese por la intromisión, hubiese resultado ridículo. Era evidente que, de los dos, yo era la que mejor se desenvolvía, aún siendo una principiante con la silla de ruedas. Sin embargo, aún no había desarrollado las antenas que me ayudaran a prever lo que ocurriría a continuación y todavía estaba pensando cómo responderle cuando se me acercó tambaleándose y agarró el manillar del respaldo de mi silla, faltando poco para que me tirase y me desequilibrara. Estaba tan sorprendida que no sabía qué hacer y murmuré algo tan patético como: «Estoy muy bien; por favor, déjeme», al tiempo que daba un tirón con la silla de ruedas, dando la vuelta a la esquina, mientras mi hija me decía: «Mamá, ¿por qué ha hecho eso?, ¿le conocemos?»

Probablemente no fuese el primero de los que he denominado «encuentros con personas extrañas», expresión que debo, en parte, a Robert Murphy y su libro: *The Body Silent*, pero es el primero que recuerdo porque puso en evidencia la diferencia entre la idea que yo quería tener de mí misma, como persona visiblemente diferente ahora, aunque todavía competente y dueña de su intimidad, y la idea que los demás se hacían y siguen haciéndose de mí.

Como señala Robert Murphy, «la persona que está discapacitada desde hace poco tiempo se enfrenta al mundo con un cuerpo modificado y una identidad alterada que, ya de por sí, haría que su reentrada en la sociedad fuese una cuestión delicada y arriesgada. Pero su futuro se hace aún más peligroso por la forma en que lo (*sic*) tratan los no discapacitados, incluyendo a sus mejores amigos y compañeros y a los miembros de su familia» (Murphy, 1987, p. 96).

Las personas discapacitadas tenemos que enfrentarnos continuamente a las fuerzas destructivas que nos consideran indefensas, pasivas y carentes de atractivo. Da la sensación de que, con independencia de lo amable y positiva que sea nuestra forma de ir por el mundo, estamos condenadas a encontrarnos con alguien cuya respuesta ante nuestro carácter distinto, nuestra diferencia de la norma, nos haga sentir indefensas y enojadas. En la vida de todas las personas discapacitadas, es fundamental tratar de comprender los complejos sentimientos que suscitan nuestros encuentros cotidianos con el mundo.

De hecho, en cualquier grupo de personas discapacitadas, no pasa mucho tiempo sin que surjan historias relativas a los encuentros molestos, horribles, paternalistas, insensibles, inútiles y, a veces, divertidos que tenemos casi a diario con dependientes, taxistas, personas que pasan a nuestro lado por las aceras, ascensores o salas de espera, con el médico, la recepcionista del médico, el público de restaurantes y cines, las personas que vienen a reparar nuestra lavadora o nuestro coche y con cualquiera con quien nos crucemos por la calle.

Esto no se debe a que las personas discapacitadas seamos incapaces de mantener una relación social ordinaria. En realidad, disponemos de un conjunto de técnicas sofisticadas para tratar con personas que no conocemos o con las que no es probable que volvamos a encontrarnos. El hecho de que estos encuentros y las preguntas, comentarios y miradas que los acompañan sean casi siempre incómodos y molestos, aun-

que, por regla general, no descaradamente hostiles, nos obliga a no perder de vista en ningún momento lo difícil que es desarrollar las actividades ordinarias con nuestros cuerpos no ordinarios.

Ejercer como discapacitadas durante todo el día puede convertirse en un proceso agotador. No me refiero al hecho de tener una minusvalía —en mi caso, no poder andar—. Como la mayoría de las personas, esto lo sobrellevo sin problemas. Aludo al hecho de tener que pasar una parte significativa de cada día relacionándome con un mundo físico diseñado históricamente para excluirme y, todavía más agotador, tener que afrontar las concepciones previas o erróneas de otras personas sobre mí. Para que las personas discapacitadas se relacionen con las demás sin perder su confianza en sí mismas y sin consecuencias lesivas, tenemos que comprender lo que sucede. Tenemos que aprender a canalizar estas experiencias, filtrarlas y darles sentido, manteniendo nuestra dignidad y nuestro derecho a desarrollar nuestros asuntos cotidianos a nuestro modo, con independencia e intimidad.

Significado de la silla de ruedas

Yo «ejerzo de discapacitada» durante todo el día porque, en mis encuentros cotidianos con el mundo, lo primero en lo que se fijan los demás es en mi silla de ruedas, que matiza e informa su forma de contemplarme. Esto no siempre es evidente ni molesto —con frecuencia, el deseo de las personas de ser amables y ayudar es auténtico—, pero incluso sus sonrisas manifiestan que, a su modo de ver, mi categoría corresponde a algo que ellas no son y les alegra no ser. Las premisas acerca de lo que significa utilizar una silla de ruedas (hablan de estar «confiada a una silla de ruedas» y «atada a una silla de ruedas») son tan abrumadoramente negativas y tan diferentes a la visión que yo quiero tener de mí misma que, a menos que tenga alguna forma de comprender y afrontar estos encuentros, pueden destruirme.

Sin duda, el hecho de que los demás te definan como tú no te defines no es un problema exclusivo de las personas discapacitadas. Desde hace muchos años, las mujeres vienen escribiendo sobre nuestra necesidad de oponernos a que nos definan exclusivamente con arreglo a nuestro cuerpo y nuestra apariencia, pero, en el caso de las personas

discapacitadas, la situación es diferente porque algunas nos desviamos de manera muy significativa de lo que se considera una apariencia «normal». Por supuesto, no todas las personas discapacitadas usan sillas de ruedas ni todas son mujeres, pero me centraré sobre todo en este grupo concreto de personas discapacitadas no sólo por ser el grupo que conozco mejor, sino también porque la silla de ruedas se ha convertido en símbolo de necesidad y de dependencia y, en los encuentros que tienen con quienes la utilizamos para movernos, las personas no discapacitadas actúan con un conjunto de ideas preconcebidas sobre nosotras. No obstante, muchos comentarios y observaciones sobre las experiencias de las usuarias de sillas de ruedas resultarán muy familiares a otras muchas personas discapacitadas y a todas aquéllas cuya «diferencia» física sea evidente.

Todos los encuentros sociales están regidos por reglas de conducta. Hay cosas que se pueden decir y otras que no. Por ejemplo, en el sector de la sociedad británica en el que me desenvuelvo, se considera correcto e, incluso, un cumplido decirle a una persona que está delgada, pero de mala educación decirle que está gorda. Es aceptable decirle a una persona que es alta, pero ineducado señalarle que es más baja de lo normal. Del mismo modo, hay cosas que la gente cree que puede decirle a las personas discapacitadas lo que no diría de ninguna manera a otras.

Erving Goffman ha dicho que el punto de partida y el núcleo de toda interacción social es el establecimiento de las posturas de lo que él llama «deferencia y comportamiento» de los participantes. Cada parte debe comportarse como una persona digna y solvente y mantener un espacio social y una distancia a su alrededor. A su vez, la otra respeta este comportamiento mostrándole su deferencia (Goffman, 1956). Comentando este trabajo, Robert Murphy dice:

La medida en que varía este respeto mutuo según la situación y las personas implicadas y la forma de expresarse es un artificio de la cultura. Se produce a través de una gramática subconsciente de gestos y matices verbales, un lenguaje tan sutil que escapa a la conciencia de ambas partes, salvo cuando se suspende o altera, como ocurre con frecuencia en los encuentros con personas físicamente discapacitadas. (Murphy, 1987, p. 102).

El mejor ejemplo que conozco de esto es una historia que me contó hace poco una amiga íntima. Esta amiga, una mujer con poco más de cuarenta años, volvía a Londres en un tren *Inter-City* tras una reunión de alto nivel en un departamento gubernamental. Iba elegantemente vestida y llevaba un ordenador portátil. Había regresado en un tren que circulaba a media tarde y estaba esperando un taxi en la cola correspondiente con todos los demás hombres y mujeres que regresaban del trabajo. Sin embargo, el taxista no vio en ella a una mujer de negocios que volvía a su casa de trabajar, sino la silla de ruedas. En cuanto mi amiga se acomodó en el taxi, el conductor le dijo: «¿Es minusválida desde hace mucho tiempo?» Pensando en la reunión celebrada y en lo que iba a cenar, contestó de forma evasiva: «Sí, desde hace tiempo». Sin inmutarse, el taxista insistió: «¿Está muy deprimida?» «¡Lo que me deprime», dijo mi amiga, feliz por haber encontrado la respuesta adecuada en el momento apropiado, «es la gente que me hace preguntas personales que no tiene derecho a hacer!»

Hay que decir que el taxista se dio cuenta de que se había propasado y pidió disculpas de inmediato: «Tiene usted razón. Perdone», y el resto del viaje continuó en silencio, pero el problema no consiste en que el taxista en cuestión hubiese sido ineducado, sino en que tomó la silla de ruedas como el único indicio de acuerdo con el cual debía comportarse. Los demás signos externos que utilizaría normalmente: vestimenta, hora y lugar de llegada, edad, forma de hablar, eran insignificantes en relación con el hecho de que conducía a una «persona minusválida». No cabe duda de que también entraban en liza cuestiones de género y, hasta cierto punto, estaba utilizando expresiones y conductas que, a menudo, utilizan los hombres en relación con las mujeres, pero el factor más importante en este encuentro era que, como muchas personas que se enfrentan con otra desconocida sentada en una silla de ruedas, el conductor vio un exterior dañado y, en consecuencia, se sintió dispensado de utilizar las convenciones sociales habituales que nos dicen que debemos callarnos cuando percibimos en los otros ciertas características negativas. Le hizo preguntas que daban por supuesto que su calidad de vida era mala y deprimente, negándole el respeto debido. A fin de cuentas, este taxista habría tenido que llevar en su coche a muchos hombres y mujeres de negocios de cuarenta años y no podemos imaginárnoslo preguntándoles: «¿Qué, amigo, hace mucho tiempo que está calvo?, ¿le deprime?»

Como dice Robert Murphy, «una discapacidad grave [es decir, una minusvalía] inunda todos los demás signos de nivel social, relegando a una categoría secundaria todos los logros, las funciones sociales y la sexualidad, incluso. No es un papel, sino una identidad, una característica dominante a la que se someten todas las demás funciones sociales» (Murphy, 1987, p. 90).

Durante muchos años, el trabajo de Goffman sobre el estigma constituyó la mejor descripción de lo que le ocurre a las personas discapacitadas en encuentros sociales como el antes referido. Decía este autor que la sociedad categorizaba a las personas y que hay una serie de atributos necesarios para que le clasifiquen a uno como ordinario y natural dentro de cada grupo. Cuando aparece ante nosotros una persona extraña y se considera que posee una característica que la hace diferente de las demás que pertenecen a esa categoría, un atributo o cualidad menos deseable, en nuestra mente, esa persona se reduce «de una persona normal y completa a otra tarada, rebajada». Goffman denomina «estigma» a un atributo de este tipo, pero también podemos llamarlo «defecto» o «desventaja» (Goffman, 1963, p. 12).

Cuando alguien presenta alguna deficiencia muy visible, como al utilizar una silla de ruedas, las reglas de conducta no son claras y surge todo tipo de confusiones y problemas. Como dice Murphy:

La persona discapacitada tiene que hacer un esfuerzo extra para hacer valer su categoría como individuo autónomo y digno, pero la reacción de la otra parte puede arruinar por completo estas pretensiones mediante alguna acción u omisión desconsiderada. Incluso cuando la persona sin deficiencia corporal trata conscientemente de ser deferente con la parte discapacitada, tiene que luchar contra la ambigüedad subyacente al encuentro, la falta de orientaciones culturales claras acerca de cómo comportarse y, quizá, contra su propia sensación de repulsión. (Murphy, 1987, p. 103).

Esta falta de orientaciones culturales supone que las situaciones sociales entre las dos partes crean una interacción ansiosa e insegura. Se alteran y deforman todas las reglas, incluidas las de conducta educada, y los extraños creen que pueden abordar al «individuo estigmatizado» en la medida en que se muestren «comprensivos con su desgracia» (Goffman, 1963, p. 28).

Muchos autores han criticado justificadamente el trabajo de Goff-

man, señalando que parece que la responsabilidad de la situación recae en la «persona estigmatizada» por poseer tales atributos «indeseables». Sus expresiones también son, con frecuencia, ofensivas, al incluir a la persona discapacitada en la categoría de «las abominaciones del cuerpo, las diversas deformidades físicas» (p. 14). También critican su trabajo los autores que quieren llevar nuestra comprensión de las relaciones de poder en la sociedad más allá de la mera descripción de lo que ocurre en los encuentros individuales entre personas discapacitadas y no discapacitadas. Michael Oliver, en su libro: *The Politics of Disablement*, afirma que tenemos que «romper los grilletes del enfoque individualista de la discapacidad, que se centra en lo desacreditado y desacreditable, y dar cuenta de las experiencias colectivas de las personas discapacitadas en términos de las ideas estructurales de la discriminación y la opresión» (Oliver, 1990, p. 68).

Sin embargo, aunque el análisis de Goffman de los encuentros entre dos partes de las que una es visiblemente diferente no llegó a descubrir los orígenes y raíces estructurales de los prejuicios y parecía responsabilizar a la persona discapacitada de su «deficiencia», tenía razón al señalar la importancia de comprender lo que sucede en estos encuentros. No debería despreciarse el examen detallado del significado de las sonrisas, los gestos paternalistas, las preguntas, las miradas, las faltas de educación y el rechazo como elemento propio de un individualismo apolítico ni relegarse a los estudios psicológicos. El análisis de estos hechos, aparentemente menores pero, en realidad, muy significativos en la vida de las personas discapacitadas, de lo que significan y de los efectos que producen en nosotras forma parte del progreso político que estamos llevando a cabo las personas discapacitadas. En su libro: *Pride Against Prejudice*, Jenny Morris afirma que debemos encontrar formas de evitar la interiorización de *sus* valores en *nuestras* vidas. «Uno de los mayores problemas de las personas discapacitadas es que todos estos mensajes despreciativos que recibimos todos los días del mundo no discapacitado que nos rodea forman parte de nuestra forma de pensar sobre nosotras mismas» (Morris, 1991, p. 22).

Con el fin de evitar que las ideas que ellos tienen de nosotras penetren en nuestras cabezas, tenemos que comprender primero lo que ocurre. La gente puede sentir que es —utilizando las palabras de Goffman— «comprensiva con la desgracia de personas de nuestra clase»,

pero, en realidad, nosotras no lo vemos así. Sus sonrisas, preguntas y comentarios refuerzan la sensación de que, con independencia de la imagen que podamos tener de nosotras mismas, la sociedad nos impone una identidad negativa y gran parte de nuestra vida social consiste en luchar contra ello. Los extraños no nos permiten olvidar que su percepción de nosotras está dominada por nuestra diferencia.

Las personas como yo, que necesitamos la silla de ruedas para lograr la movilidad y la independencia, la consideramos como un instrumento liberador. Tengo cierto cariño a mi cacharrito, me angustio si no está a mi alcance y siento pánico si no lo tengo a la vista. No siempre me gusta verme en él —¿a qué mujer le gustaría cuando vivimos en una sociedad cuya idea de la belleza femenina consiste en un cuerpo esbelto, terso, bien musculado, vestido con faldas ajustadas y tacones altos?— Pero me gusto lo suficiente y disfruto llevando vestidos, zapatos y ciertos adornos adaptados a mi figura y necesidades actuales.

Sin embargo, la idea de la silla de ruedas como objeto de liberación constituye una visión claramente minoritaria. Para la mayoría de las personas, simboliza un amplio conjunto de atributos negativos como la dependencia, la menesterosidad, la debilidad de mente y de cuerpo, la enfermedad y una curiosa combinación de las cualidades que se atribuyen a la infancia y a la vejez. Esta situación se pone de manifiesto en el tipo de preguntas que se hacen de forma rutinaria a las personas que están en silla de ruedas. En una reunión que celebré no hace mucho con un grupo de amigos cuando estaba preparándome para escribir este artículo, elaboramos una lista de preguntas que nos habían hecho personas completamente desconocidas durante las últimas semanas precedentes. Son éstas:

- ¿Qué se hizo? (Esta pregunta tiene muchas variantes; la más corriente es: «¿qué le pasó?»).
- ¿Vive con sus padres?
- ¿Por qué utiliza ese tipo de silla?
- ¿Qué hace cuando quiere ir al servicio? (En un avión).
- ¿Va a recogerle alguien? (En un tren).
- ¿Le deprime mucho?
- ¿Ha puesto el freno? (En el teatro).
- ¿Le duele?

—¿Ha aprobado el examen de conducir? (También: «¿necesita permiso de conducir para eso?») Se supone que esta pregunta es un chiste).

—¿Puede andar algo?

—¿Está mejor?

Podemos quitar importancia a estas preguntas, considerándolas como intromisiones molestas, aunque relativamente insignificantes, en nuestra intimidad, pero esto supondría pasar por alto lo que subyace en ellas. En realidad, cuando la gente ve a alguien en una silla de ruedas, piensa (a menos que le aseguren que es temporal y que pronto volverá a andar por su cuenta) que, para nosotras, debe ser una situación insoportable, que trataría de evitar por todos los medios.

No es raro que la gente diga que, antes de tener que utilizar una silla de ruedas, es mejor morir. En un solo día me encontré con tres manifestaciones de este tipo. La primera fue un artículo del periódico *The Guardian* sobre una mujer a la que le implantaron pechos de silicona tras una mastectomía. Las prótesis se rompieron y enfermó gravemente. Decía: «poco después, empezó a dolerme la cadera, hasta tal punto que tuve que utilizar una silla de ruedas. He tenido que luchar para dejarla de lado y obligarme a andar tambaleándome con muletas porque, si a mi edad, me quedo en la silla de ruedas, me destrozo a mí misma». La segunda fue una emisión de radio que escuché a primera hora de la tarde sobre el padre de un chico que nació con una minusvalía física que afectaba la movilidad. El padre tomó la determinación de que su hijo aprendiera a andar, dedicándose a entrenarle contra viento y marea a que anduviera kilómetro y medio; la emisión finalizó con esta declaración triunfal: «La he devuelto al hospital; ya no necesitamos tener en casa esa condenada silla de ruedas». La tercera fue una historia que me contó una mujer a la que fui a ver para que me arreglase una chaqueta. Su madre, que padecía una enfermedad del sistema nervioso, se recluyó en casa los dos últimos años de su vida, negándose a salir porque no soportaba verse ni que la vieran en una silla de ruedas.

La silla de ruedas es el símbolo de la dependencia. Como me dijo una mujer, la gente lo ve como una pancarta que dice: «Necesito ayuda». Para ella, esto era positivo. Tiene un hijo adulto que tiene dificultades agudas de comunicación y de aprendizaje. Es capaz de andar, pero no tiene concentración y le falta coordinación. Cuando van los dos tratando de que él ande, las personas que lo presencian se sienten

incómodas y embarazadas y se dan la vuelta, pero, cuando está en la silla de ruedas, les abren las puertas y les ayudan a subir los bordillos y los escalones. En este caso, la gente está deseosa de echar una mano porque da la sensación de que uno sabe qué hacer y están claras las reglas de comportamiento. Sin embargo, cuando los usuarios de sillas de ruedas rehúsan aceptar la ayuda y la protección que les ofrecen, rompiendo sus esquemas, esas reglas se hacen confusas.

Aunque hay muchos tipos y clases de personas discapacitadas y una variedad enorme de minusvalías y de grados de discapacidad, de los cuales algunos son evidentes y otros imperceptibles, la silla de ruedas es la representación simbólica de la discapacidad y la minusvalía. El icono de la silla de ruedas es el símbolo que vemos en las puertas de los servicios, en las plazas de aparcamiento, en las rampas de acceso y en las cajas de los supermercados y alude a *todas* las personas discapacitadas (lo que constituye un motivo de comprensible enojo para quienes necesitan un tipo de ayuda muy diferente). Por regla general, la gente cree que sabe lo que supone una silla de ruedas. Si pedimos a la gente que realice una de esas encuestas que se basan en asociaciones rápidas de palabras y preguntamos por «silla de ruedas», la lista de palabras resultante se parecerá a: «anciano, enfermo, dependiente, ayuda, necesidad, confinado, condenado». Si pedimos más detalles, nos encontraremos con: «triste, solitario, valiente, decidido» e, incluso, «manta de cuadros y zapatillas de paño».

No obstante, el significado que la sociedad da a las sillas de ruedas y a quienes las usan (en ese orden) nunca es sencillo. La silla de ruedas es un artefacto que la mayoría de la gente relaciona con la enfermedad y la ancianidad, pero, al mismo tiempo, es también una silla con ruedas, no muy diferente del carrito del bebé, cuyo significado cultural es el de la infancia, lo que no debe sorprendernos habida cuenta que, mentalmente, consideramos ya muy próximos los estados de la primera infancia y de la ancianidad. En *As You Like It*, Jacques, el personaje de Shakespeare, nos recuerda que la séptima etapa del hombre no es sino «una segunda infancia y mera inconsciencia, sin dientes, sin ojos, sin nada».

Todo el mundo es más alto que nosotros, vamos en sillas con ruedas, a veces necesitamos que nos empujen: debemos ser bebés. Cualquier persona que utilice una silla de ruedas puede contar anécdotas

relativas al hecho de hacer una pregunta cuya respuesta vaya dirigida a la persona que la acompañe o vaya detrás empujando la silla, recibiendo, incluso, algunos golpecitos en la cabeza. Yo misma tengo unas cuantas anécdotas de encuentros con otras personas en los que daba la sensación que me consideraban una cría. En una ocasión, estaba con mis hijas tratando de entrar a un maravilloso espectáculo de música y color llamado «*Colourspace*» que se presentaba en un gran espacio abierto, en *The Barbican*, en Londres. Cuando pregunté a la taquillera si disponía de acceso fácil para los usuarios de sillas de ruedas, me respondió inocentemente: «No, no creo, porque no se permite la entrada a cochecitos de niño». Se quedó asombrada ante mi indignación, sin querer escuchar que se trataba de dos cosas diferentes y que, en este caso, la madre y responsable de mis hijas era yo.

Un amigo mío cuenta otra anécdota, que también se produjo en un gran complejo artístico, al tratar de llevar a su hijo y a su hija al *Children's Film Club* un sábado por la mañana. Aunque este cine dispone de accesos adecuados para los usuarios de sillas de ruedas, le dijeron que no podía entrar con sus hijos porque «no va un adulto con usted».

En nuestra sociedad, no se consideran personas «completas» a los bebés, sobre todo en los lugares públicos (en donde predomina la idea muy inglesa de que a los niños se les ve pero no se les escucha); de igual modo, tampoco se consideran personas completas a las que van en sillas de ruedas. Se supone que debemos ser cariñosos con los bebés y con los niños, pero no que tengamos que darles exactamente los mismos derechos que a los adultos en una etapa de su vida en la que no sabrían hacer uso de los mismos. Esperamos que crezcan como adultos autónomos e independientes, capaces de responsabilizarse de quienes son menores que ellos. No ocurre lo mismo con las personas discapacitadas.

Paternalismo y dependencia

El mensaje cultural de que debemos ser cariñosos con «los minusválidos» es muy poderoso. Opera como un mecanismo que distancia al «donante» de cariño del receptor y, al mismo tiempo, le autoriza a ser paternalista con él. La idea de cuidar y ayudar a las personas menos

afortunadas que nosotros es importante, incluso en el clima arreligioso y materialista de nuestra sociedad, pero, por desgracia, esta postura de buena voluntad y de generosidad sirve a menudo para anular a las personas discapacitadas. El otro día, escuché en la Radio 4 de la *BBC* al propietario de un restaurante que decía que, si se hubiese aprobado la *Civil Rights Bill for Disabled People*¹, se habría visto obligado a cerrar su negocio porque no podría haber corrido con los gastos que pensaba suponían los cambios que hubiera tenido que efectuar. «Por favor, no me interpreten mal», imploró, «no tengo nada en contra de las personas discapacitadas, quiero a las personas discapacitadas. Yo doy mucho dinero para obras de caridad». Cuantas menos personas discapacitadas fuesen a su restaurante, más las quería. Su forma de hacer que las cosas se quedasen como están consistía en dar mucho dinero para obras de caridad.

La función de las obras de caridad, tanto en el plano de dar dinero a grandes organizaciones que «velan» por las personas discapacitadas como en el de mostrarnos bondadosos y agradables con las personas menos afortunadas que nosotros, está en la raíz de las relaciones entre las personas discapacitadas y no discapacitadas, tanto en situaciones políticas como individuales. Las obras de caridad crean una cultura de dependencia y se supone que debemos sentirnos agradecidas por lo que nos dan. Como dice Jenny Morris, «nuestra gratitud es un aspecto esencial de la relación; en realidad, la obra de caridad sirve para que la persona no discapacitada se sienta bien consigo misma. Nuestra gratitud es el donativo que se espera hagamos a cambio de la tolerancia y la ayuda material» (Morris, 1991, p. 108).

¿Qué tiene de malo agradecer la ayuda que nos brindan otras personas? Bueno, no tiene nada de malo si la ayuda se ofrece libremente, en pie de igualdad, sin que haga falta contraprestación alguna, salvo un simple «gracias». Todos los usuarios de sillas de ruedas que conozco dan muchas veces las gracias todos los días y lo hacemos sin ningún problema cuando otras personas nos abren puertas pesadas, nos ven ante una rampa y nos preguntan si queremos que nos empujen, se ofrecen a llevar una bandeja llena de tazas de té a la mesa más cercana a nosotros, retiran una silla para que podamos sentarnos a la mesa y lo toman o

¹ «Ley de derechos civiles de las personas discapacitadas». (*N. del T.*).

hacen cualquier otro gesto consciente que mucha gente hace todos los días. En tales casos, se trata de una ayuda no amenazadora, no invasora, que hace que ambas partes se sientan bien mutuamente. Se funda en el hecho de que las personas se detienen, nos miran, preguntan si queremos que nos echen una mano y no insisten si decimos que no.

Los problemas surgen cuando los motivos que tienen las personas para ayudarnos no son tan claros; cuando su oferta de «ayuda» se basa en sus necesidades y no en las nuestras. El poema «*Do Unto Others*»², de Janice Pink, que cuenta una anécdota (real) del encuentro de la autora con una mujer en la caja de un supermercado, expresa esto de una forma espléndida. La mujer en cuestión, llamando la atención de la cajera ante el hecho de que «aquí hay una persona tullida», agarra la bolsa de Janice, diciendo que es «lo menos que puedo hacer, porque, por la gracia de Dios, ¡yo podría estar como usted!» Pero su «conciencia» se convierte pronto en ofensa cuando Janice pone de manifiesto que ese comportamiento le resulta entrometido y ofensivo. El poema acaba con la lección que la benefactora creyó necesario darle a la ingrata Janice:

*«I know you're being very brave, but that was rather rude-
Next time someone helps you, try to show some gratitude.
Of course you think life isn't fair, but when you're feeling blue-
Big smile! And then remember, there's someone worse than you!»* (Pink, 1994).³

No tenemos por qué comprender que nuestra presencia en el mundo resulte incómoda a las personas no discapacitadas y que, a veces, sientan más repulsión que incomodidad. La confusión fundamental en las relaciones entre nosotros consiste en que, por una parte, nuestra presencia las desconcierta y no saben cómo comportarse con nosotros y ni siquiera qué palabras utilizar para describirnos, pero, por otra parte, tienen clara la idea de que deben ser amables y bondadosas. A nosotros

² «Haz a los otros». (N. del T.).

³ Dejamos en inglés estos últimos versos del poema para que pueda apreciarse la rima y la composición de los mismos. La traducción es: «Sé que está siendo muy valiente, pero eso *ha sido* muy grosero / La próxima vez que alguien la ayude, procure mostrar cierta gratitud. / Por supuesto, usted piensa que la vida no es justa, pero cuando se sienta triste / ¡Sonría! Y recuerde después que ¡hay alguien que está peor que usted!» (N. del T.).

nos corresponde pasar por alto su incomodidad y su confusión y aceptar la «ayuda». Nuestra gratitud forma parte de la mentira de que, entre nosotros, todo va bien.

No tenemos derecho a enfadarnos. Tenemos que callarnos cuando aparcen en la zona reservada a los conductores discapacitados («no emplee ese tono conmigo, no había otro sitio donde aparcar» o incluso: «me importa un carajo»). No podemos decirles que no aceptamos sus reglas de que no podemos entrar y ver la película en este cine porque las personas discapacitadas suponen un peligro para la salud y la seguridad («No me grite, yo sólo cumplo con mi obligación»). Tenemos que sonreír ante sus observaciones de que ocupamos mucho sitio, que somos un problema cuando hay que atravesar puertas, si tenemos permiso para conducir un vehículo peligroso («¿No aguanta una broma?») o «veo que se ha molestado»). Tenemos que tolerar sus miradas y, si nos atrevemos a desafiarlas, dicen: «Sólo pretendía ver si necesitaba ayuda».

No me gusta nada este tipo de confrontaciones y trato de evitarlas por todos los medios. Como la mayoría de las mujeres, me paso la vida sonriendo y diciendo «gracias» y «perdone», pero, a veces, me encuentro en situaciones en las que no tengo más remedio que enfrentarme con la hostilidad que, con frecuencia, no se aleja mucho del origen de la bondad y de la preocupación. Con independencia de la frecuencia con la que se producen esas situaciones, siempre me sorprenden y me hacen daño. Como dice Nancy Mairs, por regla general, ocurre cuando «dejo de ser una tullida alegre, una figurita menuda que asoma al final de la mesa de Navidad, blandiendo mi muleta y pidiendo la bendición de Dios para todos y me transformo en Caliban⁴, el monstruo más vil» (Mairs, 1988). Ocurre en situaciones en las que manifiesto a la gente lo que siento realmente, aunque lo diga de forma educada.

En un artículo titulado: «*This Week I've Been Rushed Off My Wheels*»⁵, me he referido a una de estas ocasiones. Sucedió en una calle estrecha de Londres, después de comer fuera de casa con una amiga:

Estaba cogiendo el coche cuando ocurrió lo de siempre. En una calle con mucho tráfico, con coches aparcados en ambos lados, interrumpí el

⁴ Individuo de carácter degradado y bestial. Es probable que el nombre «*Caliban*» proceda de «*cannibal*» que, a su vez, se deriva del español «canibal». (N. del T.).

⁵ «Esta semana me han expulsado de mi silla de ruedas». (N. del T.).

tráfico mientras plegaba mi silla de ruedas en la formidable grúa mecánica que la fija al techo de mi automóvil. Un hombre de unos treinta años, típico hombre de negocios de la *City*, de los de BMW, se acercó, ofreciéndome una ayuda innecesaria, y trató de cerrar la puerta; era evidente que no se cerraría mientras la grúa estuviera en lento movimiento hasta finalizar su función.

Me quedé muy satisfecha por el modo en que traté al individuo en cuestión, espetándole una frase, un tanto desagradable, de este tipo: «Deja mi puerta, imbécil; ¿no ves que tienes que esperar?», cerrando violentamente la puerta en ese preciso momento. Furioso, con el rostro de color rojo escarlata, me soltó unos cuantos improperios a través de mi ventanilla cerrada, insistiendo en que sólo trataba de ayudar. (Keith, 1994).

Tanto la amiga con la que estaba como muchas personas no discapacitadas que han leído el artículo se quedaron muy desconcertadas ante mi reacción, que creen innecesariamente agresiva. ¿Acaso no trataba de ayudarme? ¿También ellas recibirían una andanada así si ofrecían ayuda a una persona discapacitada? Sin embargo, me parece que no trataba de ayudarme. No podía hacer nada para acabar antes; simplemente, estaba impaciente. Yo no quería que me sostuviera la puerta, haciéndome sentir mal por tener interrumpido el tráfico, contemplándome como a alguien que dependía de su ayuda. Me sentí furiosa y se lo demostré. A la gente le resulta difícil entender estos enfados. A mí también.

Sin embargo, este incidente me tendría que sentar bien. Yo me había dado cuenta de la superficialidad de su preocupación y le hice frente adecuadamente, enfurecida en este caso. Pero, en especial, a las mujeres les resulta muy difícil saber cómo encauzar toda la furia que pueden desencadenar ese tipo de encuentros casuales con personas desconocidas. Siempre existe la posibilidad de que lesionen nuestro frágil sentido de nosotras mismas como personas independientes y privadas. Por eso es tan importante interpretar lo que ocurre y percatarse de los gestos y preguntas que, a los demás, pueden parecerles muestras de preocupación por nuestro bienestar o de curiosidad por las condiciones de nuestra vida, pero que nosotras experimentamos como hostiles, invasoras y paternalistas.

Por eso es tan importante que las personas discapacitadas se reúnan, hablen, escriban y escuchen lo que otras tengan que decir. El movi-

miento de personas discapacitadas y la creciente cultura de las personas discapacitadas reconocen nuestra necesidad de examinar nuestro legado común y las experiencias que compartimos y el modo en que nos oprimen. El hecho de tratar de comprender lo que sucede en estos encuentros, de analizar nuestras reacciones no sólo es un acto de autoconservación, sino que también es importante para comprender las relaciones de poder presentes en las relaciones entre las personas discapacitadas y las no discapacitadas. Como dice Jenny Morris:

Con frecuencia, las manifestaciones de los prejuicios no son patentes; son los supuestos tácitos sobre nosotras, que constituyen la piedra de toque de la mayor parte de nuestras interacciones con el mundo no discapacitado. Para nosotras, a menudo es difícil identificar *por qué* nos pone tan furiosas la conducta de alguien o nos hace sentir inferiores. En consecuencia, nuestros enfados y nuestra inseguridad pueden parecer poco razonables, no sólo a las demás, sino también, a veces, a nosotras mismas. (Morris, 1991, p. 18).

Por desgracia, da la sensación de que, en realidad, al mundo no le gusta que las personas discapacitadas cobren mayor fuerza al unirse, al menos no en público. El hecho de ser bondadosos y caritativos con nosotras se basa en que el público está dispuesto a tolerarnos una a una, pero se siente profundamente incómodo cuando nos reunimos muchas.

Afrontando la realidad

Una vez tuve la mala suerte de tratar de comer en un restaurante de pescado y patatas fritas, popular y ganador de premios, del norte de Londres. Tuve que llamar para preguntar si era accesible para las personas minusválidas y me advirtieron que convenía que fuese a primera hora y así hice. Lo que no dije es que estaríamos *dos* personas en silla de ruedas, con otro adulto y nuestros tres hijos.

Desde el primer momento, su comportamiento fue desagradable hasta la hostilidad. Dijeron a mis hijas que dieran las gracias a la pareja que les dejó sentarse a su mesa porque estaban a punto de marcharse. Nos dejaron en un rincón, nos dijeron que no podíamos juntar dos mesas porque la camarera no podría pasar alrededor de ellas (esto no

era cierto) y, a partir de entonces, nos ignoraron. Al final, terminamos marchándonos, enfadados y yo a punto de echarme a llorar. De su conducta se deducía, sin lugar a dudas, que, aunque la presencia de un usuario en silla de ruedas se veía con buenos ojos, nosotras dos éramos demasiado. Era una imagen demasiado deprimente para este restaurante con tendencia a convertirse en la sal de la tierra.

A menudo, las personas discapacitadas nos sentimos humilladas cuando nos consideran menos atractivas, indeseables o como objetos de preocupación y compasión. En el caso de las mujeres, la forma de vernos los demás configura, desarrolla e, incluso, daña nuestra idea de nosotras mismas. Muy pronto, aprendemos a definirnos mediante nuestros vínculos y relaciones con los demás. En su libro: *In a Different Voice*, Carol Gilligan habla de que los hombres y las mujeres experimentamos de forma diferente las relaciones y, en especial, las cuestiones relativas a la dependencia. Desde su infancia, los niños y los hombres aprenden a verse a sí mismos como individuos separados e independientes, mientras que las niñas y las mujeres se inclinan mucho más a definirse a sí mismas por medio de sus relaciones y vínculos (Gilligan, 1982, capítulo 1).

En nuestro trato con un mundo discapacitante, aunque tanto los discapacitados como las discapacitadas nos debatimos para conseguir el equilibrio entre dependencia e independencia, es probable que las mujeres tengamos mayor necesidad de agradar a los otros, tratemos de ser útiles y de hacerlo todo bien.

Michele Wates, una mujer que todavía andaba, aunque con gran dificultad, cuando escribió el texto que citamos a continuación, describe un encuentro con alguien a quien no conocía y a quien nunca más volvió a ver. Había ido a recoger a sus hijos al colegio.

Viendo la huidiza mirada de compasión, se encontró preparándose para el momento en el que pasaran por el angosto pasillo. Ella no podía defenderse de las personas entrometidas, completamente extrañas, incluso, como este hombre, para señalarles que, aunque se arrastrara como un animal herido, sus ojos eran brillantes, tenía una amplia sonrisa y su voz, si hubiera tenido ocasión de oírla, era alta y clara; que confiaba en sí misma.

Cada vez con mayor frecuencia, se preguntaba por qué tenía que hacer tantos esfuerzos para convencer a la gente de que estaba en buena forma psíquica, ya que no física. (Wates, 1994).

Me imagino que Michele luchaba contra la nueva e infausta identidad que le había caído en suerte y que experimentaba en las miradas, los gestos y las preguntas de los demás. Como todas las personas discapacitadas cuyos cuerpos contravienen los valores de juventud, belleza, salud y libertad, tenía que luchar contra la visión que los demás y, por tanto, ella misma tenían de sí, no sólo como alguien con un cuerpo estropeado, sino como una persona deficiente. Como muchas mujeres, Michele sentía que, con su brillante sonrisa y sus ojos luminosos, tenía la responsabilidad de hacerlo todo bien. Pero nuestro deseo de hacernos todo más fácil siendo siempre brillantes y agradables en nuestras relaciones con el mundo y nuestra necesidad de que todo el mundo piense bien de nosotras pueden ser destructivos.

Si actuamos de ese modo, significa que adoptamos siempre una postura pasiva y agradecida, negando nuestra ira y nuestra rabia justificadas. Tenemos que aprender formas de oponernos a la fuerza que nos empequeñece en estos encuentros, que no nos lleven a sentirnos horrorizadas por nuestra propia conducta. A las mujeres, nos han condicionado para pedir perdón por cosas que no son faltas con el fin de que la otra persona se sienta mejor y, a veces, las mujeres que vamos en silla de ruedas podemos provocar algunas dificultades a los otros. Ocupamos mucho espacio, a veces pisamos a la gente o necesitamos que los demás se aparten para dejarnos pasar y podamos ir a lo nuestro, pero es importante que no pidamos perdón por existir.

Los enfados constituyen otra dificultad para quienes nos han educado para que pensemos que nuestra función en la vida consiste en pasar por alto los comentarios, en hacer que todos se sientan bien. Nunca me he sentido mejor por el hecho de soslayar mi mal humor en mis encuentros con el mundo, aunque esté convencida de que mi enojo está justificado. La mayoría de las mujeres no está programada de este modo. En cambio, como la mayor parte de las personas discapacitadas que conozco, he trabajado mucho para dominar un conjunto de técnicas de resistencia para los encuentros que nos obligan a responder.

Una de estas técnicas es la evitación, a menudo simulando ignorancia. Con frecuencia, esto confunde a la gente, aunque no se sorprenda demasiado, habida cuenta que se asume más o menos que no estamos en plena posesión de nuestras facultades mentales. Un caso de este tipo se produjo cuando estaba comprando con mis hijas, hace un par de se-

manas. La dependienta, dando por supuesta una familiaridad inexistente por el mero hecho de haber iniciado una conversación con ella (le pregunté si tenían pantalones vaqueros con cintura elástica), dijo de pronto: «¿Qué te hiciste?» En un primer momento, me quedé sorprendida, pero me las arreglé para darle una respuesta a una pregunta completamente diferente de la que me había dirigido. Con las buenas maneras que mi madre me enseñó, le dije: «Bueno, he salido con mis hijas, les estoy comprando ropa para el próximo trimestre». Esta respuesta tuvo el efecto deseado de callarla, aunque nos desconcertó a todos.

Otra táctica para hacer frente a preguntas y respuestas impertinentes consiste en adoptar el papel de educadora. Explicas a quien corresponda por qué crees que se está comportando de forma inadecuada, cómo te hace sentir y qué tiene que hacer para modificar su actitud. Esta postura merece la pena, pero es agotadora y sólo hay que utilizarla cuando el extraño va a ser tu compañero, vecino o alguien con quien vayas a tener algún tipo de relación. De todas formas, a veces, la pongo en práctica en otras situaciones, como la primera vez que alguien les dijo a mis hijas, que sólo tenían cuatro y seis años: «¿Sois unas niñas buenas que os preocupáis por mamá?» Me quedé tan molesta y enfadada que sólo acerté a decir que no, que ellas no se preocupaban por mí, que eran demasiado pequeñas. Yo era la que me ocupaba de ellas aunque ella creyera que, al ser yo discapacitada, era incapaz de comportarme como una madre. No sé si le vino bien, pero tenía que decirlo aunque sólo fuera para ayudar a mis hijas a comprender lo que pasaba y para que se diesen cuenta de que había formas de resistir en esas situaciones.

Otras posibilidades son el sarcasmo, los tacos o los gritos, pero procuro evitar estas respuestas porque, como a la mayoría de las mujeres, me resulta incómoda la agresión manifiesta. Me gustaría ser capaz de dar siempre la respuesta perfecta, pero no es fácil. Recuerdo una ocasión en la que estaba tratando de abrir la puerta de unos servicios, bastante pesada, y una mujer se me acercó y me dijo: «Yo he sido enfermera, ¿quiere que la ayude?», y le contesté: «No, gracias, necesito hacer pis, no una inyección».

Otra posibilidad consiste en prever las dificultades y anticiparse. Para esto, tengo una técnica muy buena que me ayuda en la dolorosa

tarea de confirmar la idea que un extraño tenga de mí como una criatura desamparada. En situaciones en las que necesito que me ayuden para subir un bordillo o una rampa empinada, espero hasta que veo a una persona adecuada y le digo: «¿Le gustaría hacer la buena obra del día?» Esto modifica de forma sutil la relación de poder: soy yo quien hace la petición y esto es significativo porque transforma la relación típica con la persona discapacitada, que siempre está reaccionando, en otra en la que esa persona inicia la acción. La ironía que encierra mi pregunta es evidente para ambas partes; ahora, la otra persona está dispuesta a ayudarme *a mí* y ambas nos sentimos felices con la tarea.

No obstante, es importante encontrar el modo de manifestar nuestro enojo cuando sabemos que conviene hacerlo. En sí, el hecho de que una persona nos ofrezca su ayuda o haga alguna pregunta no nos inhabilita; el problema aparece cuando sabemos que, detrás de esas preguntas, hay una serie de presunciones respecto a lo penosa que debe ser la calidad de nuestra vida y la suerte que tienen los demás de no ser como nosotros. Igualmente problemática es la otra cara de la moneda —el enfoque del tipo: «creo que es usted maravillosa; no sé cómo lo hace»—. Es raro que las personas discapacitadas consideren esto como una alabanza, a menos que se diga cuando hacemos realmente algo maravilloso y no cuando nos dedicamos simplemente a hacer nuestra vida.

Nuestra fuerza reside en comprender cómo afectan y alteran nuestras percepciones de nosotras mismas todas estas respuestas y en encontrar formas de oponernos a este proceso. Utilizando las palabras de Barbara Macdonald en su exposición sobre la idea que se hacen los demás de las personas ancianas, «si me avergüenzo de mi falta de fuerza, habré dejado que otra persona ocupe mi cabeza durante el resto de mi vida» (Macdonald, 1983, p. 32). No debemos dejar que otras personas nos hagan esto adoptando su idea de quiénes somos y definiéndonos según lo que no somos capaces de hacer.

Es esencial establecer un diálogo con otras personas discapacitadas y no aislarnos de las personas que pueden ayudarnos a interpretar y analizar nuestro mundo. No debemos pensar que somos de otro mundo por el mero hecho de ser físicamente diferentes y necesitamos una visión amplia, política, de las fuerzas que operan en estos encuentros sociales individuales. Nuestros debates con otras personas discapacitadas y con quienes, sin serlo, viven y trabajan con nosotras y son nuestras alia-

das suponen que no todos nuestros encuentros con el mundo nos dejarán la sensación de tratarse de «encuentros con personas extrañas».

Referencias

- GILLIGAN, Carol (1982): *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press.
- GOFFMAN, Erving (1956): «On the nature of deference and demeanour», *American Anthropologist*, N° 58, pp. 473-502.
- (1963): *Stigma, some notes on the management of a spoiled identity*. Penguin.
- KEITH, Lois (1994): «This Week I've Been Rushed off My Wheels», en Keith, L. Ed. *Mustn't Grumble: Writing by Disabled Women*. The Women's Press.
- MACDONALD, Barbara, y RICH, Cynthia (1983): *Look Me In The Eye: Old Women, Aging and Ageism*. The Women's Press.
- MAIRS, Nancy (1988): «On Being a Cripple», en Saxton, Marsha y Howe, Florence, Eds. *With Wings. An anthology of Literature by women with disabilities*. Virago.
- MORRIS, Jenny (1991): *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. The Women's Press.
- MURPHY, Robert (1987): *The Body Silent*. Dent.
- OLIVER, Michael (1990): *The Politics of Disablement*. Macmillan.
- PINK, Janice (1994): «Do Unto Others», en Keith L. Ed. *Mustn't Grumble: Writing by Disabled Women*. The Women's Press.
- WATES, Michele (1994): «Self Respect», en Keith L. Ed. *Mustn't Grumble: Writing by Disabled Women*. The Women's Press.

¿Qué sabemos sobre la agresión sexual a menores discapacitados?

En realidad, sabemos muy poco sobre las experiencias de agresiones sexuales de los niños y niñas discapacitados. Hay muy poca información estadística. Las administraciones de servicios sociales tienen que conservar registros de todos los niños de su zona sobre los que haya información relativa a agresiones o que se considere que están en situación de riesgo. A finales de marzo de 1993, había 32.500 nombres en los registros de protección infantil de Inglaterra y el 63% de las niñas incluidas en el registro había sufrido agresiones sexuales (*Department of Health*, información a la prensa, 21 de abril de 1994). No se señala ni documenta si algunas de estas niñas padecen minusvalías. Esa información no se exige y no se ha registrado nunca.

Prácticamente, en el Reino Unido, no existen investigaciones sobre las agresiones padecidas por niños discapacitados, aunque el estudio de Hilary Brown y Vicky Turk, de la *Canterbury University*, se interesa por las agresiones padecidas por adultos con discapacidades para el aprendizaje (Brown y Turk, 1992) y, en el estudio más reciente sobre agresiones sexuales experimentadas por 1.244 personas de edades comprendidas entre los 16 y 21 años, se incluye una pequeña muestra de personas discapacitadas (Kelly, Regan y Burton, 1991).

TABLA 1:
Experiencias de agresiones múltiples según el género en el caso de las personas discapacitadas que respondieron

	Mujeres		Varones	
	Nº.	%	Nº.	%
Sin experiencias	8	28	16	62
Una experiencia	10	34	2	8
Dos experiencias	4	14	3	12
Tres experiencias	5	17	1	4
Cuatro experiencias	—	—	—	—
Cinco experiencias	2	7	—	—
% que informa de agresiones	72		32	
	Base de 29 mujeres y 26 varones			

Fuente: Kelly, Regan y Burton, 1991

Los principales descubrimientos de esta investigación sugieren que una de cada dos chicas y uno de cada cuatro chicos experimentan alguna forma de agresión sexual antes de cumplir 18 años. En el caso de los chicos y chicas discapacitados, el estudio parece indicar que las proporciones correspondientes son de 2 de cada 3 chicas y de 1 de cada 3 chicos. No obstante, hay que tener mucho cuidado al generalizar a partir de una muestra tan pequeña.

Diversos investigadores estadounidenses y canadienses han tratado de medir la incidencia de las agresiones sexuales a menores discapacitados. Sin embargo, en comparación con las investigaciones sobre los casos correspondientes a los no discapacitados, aquéllas son insuficientes y escasas. Westcott y Cross (1995) hacen una revisión detallada de las investigaciones relativas a las agresiones a niños discapacitados (tabla 2).

TABLA 2:
Agresiones sexuales a niños y niñas discapacitados

ESTUDIO	NIÑOS	FUENTE DE INFORMACIÓN	DESCUBRIMIENTOS
Welbourne y cols., 1983 (EE.UU.)	39 mujeres ciegas de nacimiento o antes de los 10 años	Entrevistas	Alrededor del 50% de las mujeres experimentaron, al menos, un incidente o contacto sexual forzado.
Chamberlain y cols., 1984 (EE.UU.)	87 chicas, con dificultades de aprendizaje en distintos grados	Grabaciones y entrevistas con las chicas	<ol style="list-style-type: none"> 1. El 25% de las chicas había padecido agresiones sexuales, definidas de forma estricta como «relación sexual forzada completa o en grado de tentativa». 2. La edad media en el momento de sufrir la agresión era de 14 años.
Doucette, 1986 (EE.UU.)	30 mujeres discapacitadas y 32 no discapacitadas	Informes personales sobre las experiencias de la infancia	<ol style="list-style-type: none"> 1. El 47% de las mujeres discapacitadas padeció agresiones sexuales, frente al 34% de las no discapacitadas. 2. Incremento del riesgo (de sufrir agresiones).

ESTUDIO	NIÑOS	FUENTE DE INFORMACIÓN	DESCUBRIMIENTOS
Sullivan y cols., 1987 (EE.UU.)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Todos los alumnos de 9°. Grado de un internado para niños sordos. 2. 150 alumnos de un internado para niños sordos. 3. 322 alumnos de un centro de educación post-secundaria para estudiantes con dificultades de audición. 4. 100 niños sordos que cursan estudios en internados o en centros ordinarios. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Encuesta. 2. Entrevistas individuales. 3. Encuesta. 4. Entrevistas individuales. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. El 50% de los alumnos manifestó haber padecido agresiones sexuales. 2. El 50% de los alumnos manifestó haber padecido agresiones sexuales. 3. 13 estudiantes (4%) manifestaron haber sufrido agresiones sexuales y 24 (7%) haber padecido agresiones sexuales y físicas. 4. De los 64 niños de internados, 40 (63%) padecieron agresiones sexuales en la escuela, 10 (16%) los sufrieron en su casa y 15 (23%), tanto en su centro como en su casa. De los 35 alumnos de centros ordinarios, 21 (60%) padecieron agresiones sexuales en su casa, 9 (26%), en la escuela y 5 (14%), tanto en casa como en la escuela.
Ammerman y cols., 1989 (EE.UU.)	148 niños de edades comprendidas entre los 3 y los 19 años, en tratamiento psiquiátrico y con múltiples minusvalías de diversa gravedad	Registros médicos, psiquiátricos, de enfermería y de trabajo social	<ol style="list-style-type: none"> 1. El 39% de los niños daba muestras de haber padecido o estar padeciendo agresiones (seguros: 19%; probables o posibles: 20%). 2. De este 39%, las agresiones sexuales afectaban al 36%. 3. Incremento del riesgo (de agresiones).
Hard (citado en Mayer y Brenner, 1989) (EE.UU.)	95 adultos discapacitados para el aprendizaje	Desconocida	<ol style="list-style-type: none"> 1. Alrededor del 50% informa haber padecido agresiones. 2. Se sospechaba que 70 niños habían padecido agresiones sexuales y otros 50 los habían sufrido efectivamente.

ESTUDIO	NIÑOS	FUENTE DE INFORMACIÓN	DESCUBRIMIENTOS
Kennedy, 1989 (Reino Unido)	Niños sordos conocidos por los profesionales	Encuesta a 156 profesores y trabajadores sociales dedicados a los sordos	<ol style="list-style-type: none"> 1. El 83% de las mujeres y el 32% de los varones habían padecido agresiones sexuales. 2. En el 45% de los casos, las agresiones sexuales se produjeron antes de cumplir los 18 años.
Benedict y cols., 1990 (EE.UU.)	500 niños con múltiples minusvalías físicas y para el aprendizaje	Registros médicos, de enfermería, de trabajo social y clínicos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Informes sobre agresiones y abandono en el 10,6% de los casos. 2. De este 10,6%, el 8% padeció agresiones sexuales. 3. No se registraba aumento del riesgo (de agresiones).
Sinason (s/f) (Reino Unido)	40 niños con dificultades de aprendizaje y problemas emocionales remitidos a la clínica Tavistock en 1991-92	Psicoterapeuta que trataba a los niños	<ol style="list-style-type: none"> 1. 30 (75%) habían sufrido agresiones sexuales. 2. De los 30, 21 (70%) eran niñas y 9 (33%) eran niños.

Fuente: Westcott y Cross (1995).

Dada la creciente atención que durante los últimos años vienen prestando los investigadores y los profesionales de la asistencia infantil a las agresiones sexuales a niños y niñas no discapacitados, tenemos que averiguar por qué no se incluyen en estos trabajos a los discapacitados.

Obstáculos para el conocimiento de las agresiones

Las prácticas y los supuestos de partida de los investigadores y de los profesionales de la asistencia infantil hacen improbable el reconocimiento de las agresiones sexuales a los niños y niñas discapacitados o que se recoja información sobre sus experiencias.

Métodos de investigación

Los mismos modelos de investigación pueden crear obstáculos al reconocimiento y a la obtención de información. La mayoría de los métodos de investigación presumen que quien responde no padece minusvalías físicas o sensoriales ni dificultades de aprendizaje. Los cuestionarios que utilizan los investigadores de este campo requieren la visión, el control motor para rellenar el cuestionario y unos niveles de comprensión y concentración relativamente elevados. Del mismo modo, las entrevistas grabadas en cinta magnetofónica requieren el habla.

Los investigadores no suelen tener en cuenta la necesidad de utilizar unos cuestionarios para rellenar en formatos adecuados para los niños y adultos ciegos o para personas que tienen dificultades de aprendizaje, como tampoco el modo de ayudar a las personas que padecen minusvalías físicas importantes para que contesten confidencialmente un cuestionario. Las entrevistas cara a cara no se adaptan a las necesidades de los niños y adultos con discapacidades comunicativas, dificultades de aprendizaje ni a las de quienes utilizan el lenguaje de signos. Los niños cuya lengua materna no es el inglés experimentan otros obstáculos añadidos para que se les tenga en cuenta en cualquier investigación sobre las agresiones: pocos proyectos de investigación incluyen en sus presupuestos los costes de los intérpretes del lenguaje de signos u otros idiomas minoritarios.

Además, con frecuencia, cuando los investigadores se enfrentan con la posibilidad de incluir en sus estudios a niños discapacitados, tienen la sensación de verse amenazados y de carecer de las destrezas necesarias; les parece que los obstáculos son demasiado grandes.

Premisas sobre las agresiones sexuales a los menores discapacitados

Hasta hace poco, tanto los investigadores como quienes trabajan en el campo de la protección de la infancia partían de la base de que la minusvalía protegía a los niños y niñas de las agresiones. Se creía que los adultos no los encontrarían atractivos (*sic*) o les darían pena

(Marchant, 1991, pp. 22-24). Simplemente, no constituirían un objetivo adecuado para ninguna forma de actividad sexual. A fin de cuentas —se pensaba—, incluso los adultos discapacitados no suelen participar en actividades de tipo sexual, por lo que no sería probable que se abusase sexualmente de menores discapacitados. Esta circunstancia condujo a que no se prestase atención a la protección de los niños discapacitados.

Aunque se reconozca la posibilidad de las agresiones sexuales, los niños discapacitados no suelen formar parte del núcleo central de la actividad y de las preocupaciones de quienes trabajan en la protección infantil. Cuando se le preguntó por las medidas que se estaban tomando para salvaguardar a los niños discapacitados, un responsable de la política en el campo de la protección infantil respondió: «Déjeme resolver primero las cuestiones relativas a los niños normales» (Kennedy y Kelly, 1992, pp. 147-149). También hay pruebas de la creencia de que las agresiones experimentadas por los niños y niñas discapacitados tienen menor importancia que los padecidos por los no discapacitados. Este tipo de actitud se refleja en el comentario de un consejero a una madre cuyo hijo discapacitado había sufrido una agresión sexual: «Al menos, no le ha ocurrido a uno de sus hijos no discapacitados» (Marchant, comunicación personal).

El *BASPCAN Disability and Abuse Working Party* obtuvo pruebas de que los indicadores de agresiones se interpretaban en relación con la minusvalía del niño. Por ejemplo, un médico general le dijo a la madre de un niño: «Sra. Jones, ¿no sabía que los niños sordos se masturban porque están frustrados a causa de su dificultad de comunicación?» Un pediatra, al examinar a una niña con tetraplejía espástica hipotónica que presentaba lesiones vaginales, cicatrices anales y una enfermedad de transmisión sexual, manifestó: «Estos síntomas pueden deberse a un síndrome desconocido».

Los niños que han sufrido agresiones se culpan a sí mismos, y esto vale tanto para los no discapacitados como para los discapacitados. Los agresores manipulan a los menores para que lo sientan así y, en consecuencia, no digan nada. La diferencia entre los niños no discapacitados y los discapacitados estriba en la respuesta que reciben cuando lo dicen, si llega el caso. Si los adultos creen —como ocurre con frecuencia— que a nadie se le ocurriría hacer daño a un menor discapacitado

y que éstos no son «atractivos», el relato de la agresión puede enfren- tarse con la creencia de que, sin duda, el niño «lo ha interpretado mal», en especial si se trata de un niño con dificultades de aprendizaje. Si los menores discapacitados lo «contaran» de otra manera, mediante signos conductuales e indicaciones, por ejemplo, con manifestaciones de ira, regresiones, defecando u orinándose o con signos de terror, es fácil que se atribuyesen sus reacciones a su desánimo a causa de la minusvalía o de su experiencia de la discapacidad.

Obstáculos para la manifestación de las agresiones

Es preciso reconocer que ciertas características de la vida de algu- nos niños discapacitados constituyen obstáculos para la manifestación y el reconocimiento de las agresiones. Un factor importante es la depen- dencia física que algunos tienen en relación con sus agresores. El hecho de depender de un adulto para la satisfacción de las necesidades de atención personal, para la asistencia médica regular (como las inyeccio- nes) o la fisioterapia, coloca al niño o niña (e incluso al adulto) en una situación potencialmente vulnerable. El *BASPCAN Working Party* tuvo conocimiento del caso de una niña que, al contarle al trabajador social lo que le había ocurrido, le manifestó su miedo de que su familia se enterase de la agresión, así como que la habían amenazado con devol- verla al hospital si alguien la descubría.

En tales situaciones, a los niños les resulta muy difícil manifestar las agresiones sufridas por miedo a que dejen de satisfacerse sus necesida- des básicas. Su miedo puede incluir también la preocupación por quién sustituirá al asistente agresor. La dependencia física de algunos niños y niñas es tal que llegan a temer por su vida.

Los programas orientados a impedir las agresiones a los menores les enseñan a decir «no» a aquello que no les guste, en especial los toca- mientos, y a acudir de inmediato a alguien en quien confíen y le cuen- ten lo ocurrido (el principio: «No, vete, di»). Para los niños no discapa- citados ese consejo es útil y se ha utilizado con buenos resultados, pero, para los discapacitados, estos principios no tienen en cuenta sus minus- valías. Muchos utilizan formas de comunicación no verbal. Decir «no» a un agresor puede resultar muy difícil y contarle a alguien la situa-

ción, aún más. El hecho de que muchas modalidades de sistemas de comunicación aumentativa, en especial los sistemas de símbolos, que emplean el dedo o el ojo para señalar en tableros de símbolos, censuran todo uso de palabras o símbolos que describan los genitales o actos sexuales. Los niños que utilizan tableros de símbolos señalando con el dedo o con la vista sólo pueden hacerse entender por una o dos personas claves en su vida y, ¿qué ocurre si una de ellas es la agresora?

Los niños y niñas que no pueden hablar descubren con frecuencia que los equipos de protección de menores no dominan su particular sistema de comunicación. En consecuencia, al niño no siempre le es posible encontrar a alguien que comprenda lo que quiere decir. Sin embargo, el hecho de contar lo ocurrido es sólo el principio; otro obstáculo que superar es que el adulto crea lo que dice el menor. El mito de que la minusvalía «protege» al niño de la agresión conduce a que los adultos no crean a los niños que tratan de relatar sus experiencias y, para un discapacitado, sobre todo si está sometido a alguna forma de institucionalización segregada, puede resultar muy difícil «irse», escapar del agresor.

Es más, puede ocurrir también que el menor discapacitado carezca de la confianza en sí mismo y de la autoestima suficientes para decir nada, con lo que se crea un círculo vicioso en el que el niño no es capaz de hablar y decir que están abusando de él. En realidad, la experiencia que el discapacitado tiene, en general, de prácticas abusivas puede hacer difícil el mismo hecho de calificar algo como agresión sexual. El *BASPCAN Working Party* obtuvo pruebas de una adulta discapacitada que ilustran esta situación:

No parecía nada extraordinario. La forma en que el portero miraba por dentro de mi camión, lo levantaba y me tocaba me parecía, creo, igual a lo que me habían hecho miles de veces antes los médicos y otras personas que miraban, pinchaban, hurgaban y hablaban, todas como si yo no existiese. Todas mis experiencias primeras en los hospitales me «prepararon» para las agresiones. Si nunca te han dado la oportunidad de oponerte a que un médico te quite la ropa para limitarse a mirarte la pierna o si te resistes a que un médico te baje las bragas con el único motivo de medirte la pierna pero el médico te las baja sin importarle lo que digas, cómo vas a darte cuenta de que lo que te hace el portero en un ascensor se llama «agresión sexual» y que puedes y debes decir «no». Todo me parecía igual.

¿Son «vulnerables» los menores discapacitados a las agresiones sexuales?

Cuando se reconoce que los niños y niñas discapacitados son vulnerables a las agresiones, algunos investigadores y profesionales corren el riesgo de centrarse en la minusvalía y en el menor y no en el agresor y en la sociedad. Algunos investigadores tienden a considerar la minusvalía como una «característica provocadora de la agresión». Por ejemplo, Krents y cols. dicen que «... con frecuencia, los niños que son víctimas de agresiones tienen cualidades que les hacen diferentes o dificultan su cuidado. Entre ellas están las discapacidades mentales y físicas, así como los problemas conductuales y emocionales» (Krents y cols., 1987, p. 80).

Ammerman y cols. (1989) utilizan descripciones de niños discapacitados que han sufrido agresiones sesgadas y claramente negativas y culpabilizadoras. Describen «trastornos conductuales» consistentes en: «aversión a los padres», «respuestas inadaptadas», «vocalización inadecuada» y a padres «incapaces de controlar la conducta desviada de su hijo» (citado en Kelly, 1992, p. 160). La teoría feminista se opone a estos argumentos señalando que, con independencia del hecho evidente de que los niños reaccionan contra la agresión y de que su conducta es consecuencia y no causa del mal trato recibido, estas posturas teóricas se centran en el niño y no en el adulto agresor cuando explican por qué se produce la agresión (Kelly, 1992).

Si aceptamos que los niños y niñas discapacitados se encuentran en una especial situación de riesgo en relación con las agresiones —y parece que así sucede—, tenemos que examinar el mundo social en el que viven para poder entenderlo. En otras palabras, tenemos que examinar cómo se *crea* esa vulnerabilidad. Podemos señalar dos factores importantes.

Actitudes discapacitantes

Los valores sociales negativos que se otorgan a los niños y niñas que padecen minusvalías transmiten mensajes contundentes tanto a los menores como a los agresores potenciales.

En el curso de su investigación sobre el desarrollo de los niños sordos, Susan Gregory entrevistó a los padres y a sus hijos con discapacidades auditivas. Dos madres que tenían hijas sordas a consecuencia de la rubéola durante el embarazo se expresaron del siguiente modo:

«Yo tuve la rubéola; tenía que haber abortado.»

«Creo fervientemente en él [el aborto]. Incluso ahora, el sexo es casual; todos los niños tenían que ser queridos; si no lo son, hay que eliminarlo. Para que fuese como es, no la habría traído al mundo. Sinceramente, no traigas a nadie al mundo si has tenido la rubéola. Gracias a Dios, no vienen muchos niños sordos.»

Las hijas eran conscientes de los sentimientos de sus madres:

«Mi madre me dijo que me hubiese abortado si hubiera sabido lo de la rubéola.»

Susan Gregory: «¿Qué te parece eso?»

«Sí, estoy de acuerdo en que habría que abortar a los minusválidos.»

Susan Gregory: «¿También a los sordos?»

«Sí.»

La actitud general de que las personas con minusvalías físicas o sensoriales o con dificultades de aprendizaje no deberían haber nacido forma parte importante de la vulnerabilidad a las agresiones que experimentan los niños discapacitados. Si se los considera «inferiores» y «menos valiosos», los agresores pueden interpretarlo como una especie de permiso para agredirles. Los mismos niños interiorizan la idea de que son «defectuosos» y es imposible que lleguen a hacerse aceptables. El tipo de mensajes que reciben los niños y niñas discapacitados respecto a su valor se resume en el comentario de un joven aquejado de parálisis cerebral que padeció una agresión sexual. Decía: «Para qué iba a practicar la sodomía con un niño normal; yo ya era defectuoso».

La forma en que se sobreprotege a menudo a los menores discapacitados, sin dejarles pensar ni elegir por su cuenta, también provoca y refuerza esta impotencia. La pasividad que de ello se deriva hace muy difícil que el niño confíe en sus propios instintos para distinguir la con-

ducta aceptable de la del adulto agresor y para buscar a algún adulto que pueda protegerlo.

La segregación los hace vulnerables a la agresión

Las investigaciones indican que el riesgo de padecer agresiones sexuales en ambientes institucionales es de dos a cuatro veces superior al de sufrir agresiones sexuales en la comunidad en la que se reside (Rindfleisch y Rabb, 1984; Shaughnessy, 1984). Hay ciertos factores relacionados con los internados que provocan la vulnerabilidad a la agresión. El aislamiento en relación con la sociedad —que puede deberse a la situación geográfica, a unos vínculos inadecuados con la familia y la comunidad o a ambas cosas— puede hacer imposible la manifestación de las agresiones sufridas. La mayor cantidad de personal asistencial adulto en los internados, en comparación con el ambiente familiar, aumenta la posibilidad de que alguien se convierta en agresor. En realidad, los agresores pueden pensar que les resulta más seguro agredir a niños en un internado y convertir en «blanco» de su actuación a los grupos vulnerables. Los centros en régimen de segregación también transmiten a los menores discapacitados mensajes relativos a ellos mismos que pueden provocar una baja autoestima. Como dice Theresa Degener, una abogada que representa a personas que han sufrido agresiones y que también es discapacitada:

Los niños que crecen en una institución o que reciben una educación en régimen de segregación en una escuela especial para discapacitados aprenden que son anormales y no deberían ser como son. Por eso reciben todo tipo de terapias, pasan una proporción significativa de su infancia en hospitales y van al médico con mayor frecuencia que sus iguales no discapacitados. (Degener, 1992, p. 152).

En la educación especial, a los niños discapacitados se les da poca información sobre los programas de seguridad y prevención y es menos probable que reciban educación sexual, en comparación con los niños no discapacitados. En un reciente curso de formación que impartí a profesores de niños sordos de seis escuelas o unidades en la zona de una administración local, ninguno de ellos había implantado un programa de seguridad y prevención para sus alumnos.

Respuestas de los menores discapacitados ante la agresión sexual

Por desgracia, aunque se descubra y reconozca la agresión sexual sufrida por un niño discapacitado, las respuestas que se den a tal experiencia pueden seguir siendo discriminatorias y discapacitantes.

Quienes se dedican a la protección de la infancia pueden sentirse abrumados cuando un niño discapacitado manifiesta haber padecido una agresión porque los problemas prácticos que plantea la investigación de la denuncia y de proporcionar el apoyo necesario al niño parecen insuperables. La experiencia de Ruth Marchant y de Marcus Page al tratar de facilitar la ayuda adecuada a un grupo de niños afectados por múltiples minusvalías, pertenecientes a un gran internado, que habían sufrido agresiones ilustra a la perfección hasta qué punto los problemas prácticos pueden considerarse obstáculos. Descubrieron que las razones dadas para explicar la incapacidad de prestar ayuda a los menores eran diversas, pero todas tendían a centrar el problema en el menor, en vez de en los obstáculos planteados por el medio físico y la falta del apoyo o las destrezas suficientes. Marchant y Page confeccionaron una lista de los comentarios de los trabajadores y les dieron una orientación nueva, evitando situar el problema en el niño, como aparece en la tabla 3. La «reorientación» de Marchant y Page pone en evidencia que, por regla general, la dificultad se achaca a que el discapacitado no se adapta al programa disponible y no lo contrario, con lo que se «culpa» al niño, en vez de considerar que los servicios proporcionados son inadecuados o inaccesibles.

La sensación de que los problemas prácticos y los «factores que complican» la situación son abrumadores destaca de modo especial cuando los niños implicados pertenecen a minorías étnicas, tienen dificultades importantes de comunicación o presentan una «conducta desafiante». Esa reacción no hace sino confirmar la sensación de rechazo de los menores, cuando lo que necesitan es una afirmación de su valía y una ayuda para comprender que las actitudes discriminatorias los discapacitan. Como dice Droisen, «en último término, puede resultar imposible desenmarañar la cuestión de si tus sensaciones se deben a la agresión o al racismo... Se mezclan y se intensifican mutuamente; en aras de la supervivencia, hace falta desenmarañarlos» (Droisen, 1989, citado en *The ABCD Pack*, p. 36).

TABLA 3

COMENTARIOS	ORIENTACIÓN NUEVA
El problema es el niño	El problema es la institución, el trabajador o ambos
«No puede acceder al edificio».	«Nuestro edificio no facilita el acceso».
«No puede llegar al gabinete de terapia».	«Nuestros gabinetes de terapia están mal situados».
«No puede utilizar nuestros servicios».	«Los servicios higiénicos que tenemos son inadecuados».
«No puede hablar».	«No sabemos cómo comunicarnos, utilizando el <i>Bliss/Makaton/Rebus</i> o el lenguaje de signos».
«Su grado de comprensión no le permite afrontar el proceso de consejo y seguimiento».	«No tenemos el compromiso, el tiempo, los conocimientos o la confianza necesarios para trabajar con niños discapacitados».
«Carece de las destrezas lingüísticas necesarias para desenvolverse en el trabajo de grupo».	Ídem.

Fuente: Marchant y Page, 1992, p. 31.

Es importante comprender el efecto traumático adicional que la falta de provisión de servicios produce en el niño discapacitado que ha sufrido una agresión, que quizá ya piense: «me han agredido porque soy discapacitado» o «no soy una persona valiosa y digna». Esos pensamientos pueden quedar confirmados cuando se pone en evidencia que nadie está dispuesto o es capaz de brindarle la ayuda y el apoyo necesarios. Por regla general, la sociedad actual devalúa a los niños discapaci-

tados, al no preocuparse de crear unos servicios de protección infantil adecuados a sus necesidades, y este mensaje se complica aún más en el caso del niño que necesita protección y ayuda a causa de una agresión.

Sin embargo, puede ser igualmente lesivo insistir en que los niños discapacitados son, en primer lugar y ante todo, niños y niñas y que los métodos de trabajo con los no discapacitados son los adecuados. La adopción de la postura de «en primer lugar, son niños» puede significar la negación de la realidad de la minusvalía y de las necesidades que ella implica. Esta postura tampoco combate la opresión relacionada con la deprimente experiencia de las reacciones de los otros ante la minusvalía. Los niños discapacitados no son meramente niños que tienen una minusvalía física o sensorial o una dificultad para el aprendizaje; esta postura niega la realidad de las necesidades que se derivan de la minusvalía, haciendo más difícil el reconocimiento de que estos niños requieren unas técnicas diferentes para que sus manifestaciones y sus respuestas sean satisfactorias. Por ejemplo, un niño con parálisis cerebral necesita un bolígrafo más grueso para poder agarrarlo para escribir; un niño ciego puede utilizar formas, en vez de colores, para expresar sus sentimientos; un niño sordo necesita un intérprete del lenguaje de signos.

Es más, los niños discapacitados establecen muy rápidamente para sí mismos la conexión entre la discapacidad y la agresión. Quizá no la inscriban en un marco de discriminación, opresión o prejuicio, pero sí describen de forma más concreta los aspectos prácticos de su situación: «No le vi venir» (niño ciego); «no le oí llegar» (niño sordo); «no pude escapar» (con dificultades de movimiento); «no pude decir nada» (niño que utiliza otras formas de comunicación, como el *British Sign Language*, *Makaton*, *Blissymbolics* o *Rebus*). Ayudar a estos niños a comprender que la agresión se produjo porque alguien decidió agredirles y que, quizá, los agresores hayan utilizado su discapacidad como un medio para facilitar la agresión es una tarea dolorosa y deprimente.

Muchos terapeutas dirán que la minusvalía no tiene relación con la agresión sufrida porque «también padecen agresiones muchos niños no discapacitados», pero esto no tiene en cuenta de ninguna manera los sentimientos íntimos del niño mayorcito que entiende los valores de la sociedad y declara: «Me agredieron porque era un discapacitado». En mi trabajo con niños y niñas discapacitados durante los últimos cinco años, me han dicho cosas como éstas: «me atacaron porque me consi-

deraban inútil»; «me atacaron porque todo el mundo piensa que soy inútil»; «abusaron de mí porque todos creen que soy inútil y no valgo nada»; «me atacaron porque sabían que no podía decir nada»; «me atacaron porque nunca les he gustado ni me han querido»; «abusaron de mí porque yo ya era defectuosa».

Sencillamente, el principio de «primero son niños» no permite comprender al trabajador de protección infantil las necesidades añadidas de los niños discapacitados. Es un principio que significa que no hay que buscar recursos adicionales, porque los proveedores de servicios pueden decir, en su beneficio, que todo lo que hacen en favor de los niños no discapacitados que han sufrido agresiones sirve para los niños discapacitados. La realidad no se palpa en los niveles directivos, sino a pie de calle, donde unos trabajadores bien intencionados y cariñosos se enfrentan con el hecho de que trabajar con un niño discapacitado que ha sufrido una agresión es más complejo y con que nunca se les ha preparado para afrontar las situaciones que de ello se deriven. Hacen preguntas como: «¿Cómo puedo ayudar a que exprese sus sentimientos a un niño que no habla?» «¿Cómo trabajo con un niño con deficiencias visuales cuando la mayor parte de mi trabajo supone dibujar y pintar?» «¿Cómo ayudo a un niño con parálisis cerebral que no habla ni utiliza los brazos o las manos para expresar su enojo?»; o «¿cómo trabajo con un niño sordo que utiliza el *British Sign Language* empleando un intérprete?»

Los trabajadores de protección infantil tienen que afrontar también la difícil cuestión de cómo pueden ayudar a los niños y niñas discapacitados para que asimilen el doloroso conocimiento de que su agresor puede haberlo escogido como blanco precisamente a causa de su discapacidad.

Por desgracia, la atención profesional a la minusvalía suele prestarse en el marco de un modelo médico, con el resultado de que los menores y adultos agredidos se conceptúan como víctimas y como «enfermos». De ahí, puede derivarse que la imagen de sí mismas de las personas que hayan sufrido una agresión sea aún más deprimente. Por otra parte, se hace más difícil reconocer los factores externos al niño que influyen en la agresión. En otras palabras, en vez de centrarse en el agresor y en la deprimente experiencia de una sociedad discapacitadora, es fácil deslizar la atención a las insuficiencias evidentes del niño o la niña.

Por todas estas razones, muchos adultos que han padecido agresiones sexuales han rechazado el modelo médico y la etiqueta de «víctima», optando por el uso positivo del término «superviviente». Esta postura pone de manifiesto sus estrategias para afrontar la situación y su fortaleza frente a la adversidad. Cada vez más, las personas supervivientes buscan la ayuda y el apoyo de otros supervivientes, de consejeros y amigos. Quien sobrevive a la agresión contempla su situación como el resultado de acontecimientos fortuitos de la vida y no como una enfermedad médica o psiquiátrica. El o la superviviente siente que necesita desarrollar su fortaleza y su poder, en vez de hacerse «bueno» o «buena» o «mejor», haciendo suyo el objetivo del refuerzo personal, en vez de la recuperación.

Cuestiones para el futuro

Aunque en la actualidad se reconoce de modo más claro la experiencia de la agresión a los niños y niñas discapacitados, es necesario tener más en cuenta el modo en que la sociedad en la que viven discapacita a los que tienen minusvalías físicas, sensoriales, intelectuales o todas ellas, haciéndolos vulnerables a las agresiones —sexuales, emocionales y físicas—. Los estereotipos, las actitudes negativas, las expectativas y los pronósticos de la sociedad y los prejuicios y la discriminación del discapacitado hacen vulnerables a los niños. La situación de riesgo en la que se encuentran estos niños no se deriva de la minusvalía en sí, sino de las respuestas de los adultos ante esa minusvalía.

En esta tarea, nos ayudaría mucho conocer mejor la experiencia de la agresión desde el punto de vista de los niños discapacitados. Como dice Liz Kelly:

Provoca una especial preocupación el hecho de que pocos estudios... [de las agresiones sexuales a niños discapacitados] se basan en el contacto directo con los niños o jóvenes y con personas adultas con discapacidades. Lo que creemos que sabemos se basa, ante todo, en las percepciones de los clínicos, los profesionales y los padres que, en su inmensa mayoría,... son no discapacitados. Tampoco abundan las pruebas de una conciencia clara de los factores añadidos de la raza, la clase social, el género y la sexualidad. (Kelly, 1992, p. 165).

Necesitamos investigaciones que se basen en la experiencia directa de adultos y niños discapacitados; en particular, tenemos que hacer posible que los supervivientes adultos se reúnan para articular y poner en común sus experiencias y para que los trabajadores de protección infantil aprendan de estas experiencias las mejores maneras de prevenir las agresiones sexuales contra los niños discapacitados.

Un aspecto importante de la promoción de las manifestaciones de hechos acaecidos y del trabajo a favor de la supervivencia consiste en prestar mucha atención a las necesidades de comunicación de niños y adultos. La comunicación eficaz es necesaria para: desarrollar programas de seguridad, tanto en las escuelas ordinarias como en las «especiales»; evaluar a los niños que parezca que han sido agredidos; facilitar que el niño o la niña pueda expresar sus deseos y sentimientos; facilitar que el niño o la niña pueda hacer comprender su experiencia a los trabajadores de protección infantil y al sistema judicial; permitir que el niño acceda a la terapia o al consejo.

Las trabajadoras feministas de protección infantil deben seguir adquiriendo conocimientos e ideas sobre los niños discapacitados que padecen agresiones y transformar los estereotipos negativos al uso en el campo de la protección infantil. Esto sólo puede conseguirse estableciendo acuerdos con las personas discapacitadas y haciendo que se reconozcan sus experiencias.

Referencias

- ABCD Consortium (1994): *The ABCD Pack: Abuse and children who are disable*. ABCD Consortium (c/o NSPCC Child Protection Training Group).
- AMMERMAN, R. et al. (1989): «Abuse and neglect in psychiatrically hospitalised multi-handicapped children», *Child Abuse and Neglect*, Vol. 13, nº 3, pp. 335-44.
- ASH, Angie (1984): *Father-Daughter Sexual Abuse: The abuse of paternal authority*. University College of North Wales.
- BROWN, Hilary y TURK, Vicky (1992): «Defining sexual abuse as it affects adults with learning disabilities», en *Mental Handicap*, 20, pp. 44-5.
- CAMERON, D. y FRAZER, E. (1987): *The lust to Kill*. Politiy Press.
- CHAMBERLAIN, A. et al. (1984): «Issues in fertility control for mentally retarded female adolescents: 1. Sexual activity, sexual abuse, and contraception», en *Paediatrics*, 73, pp. 445-50.
- DEGENER, Theresia (1992): «The right to be different: Implications for child protection», en *Child Abuse Review*, Vol. 1, nº 3, pp. 151-6.
- DOUCETTE, J. (1986): *Violent Acts Against Disabled Women*. DAWN, Canadá.

- DROISEN, A. y DRIVER, E. Eds. (1989): *Child Sexual Abuse: Feminist perspectives*. Macmillan.
- GREGORY, Susan (1994): «The developing deaf child», en Laurenzi, C. y Hindley, P. Eds., *Keep Deaf Children in Mind: Current issues in mental health*. National Deaf Children's Society.
- KELLY, Liz (1988): *Surviving Sexual Violence*. Polity Press.
- (1992): «Case Study II: Can't hear or won't hear? The evidential experience of children with disabilities», en *Child Abuse Review*, Vol. 1, n° 3, pp. 188-90.
- REGAN, Linda y BURTON, Sheila (1991): *An Exploratory Study of Sexual Abuse in a Sample of 16-21 year olds*. University of North London.
- KEMPLE, R. y KEMPE, C. (1984): *The Common Secret*. Freeman, New York.
- KENNEDY, Margaret (1989): «The abuse of deaf children», en *Child Abuse Review*, Vol. 3, n° 1, pp. 3-7.
- (1992): «Case Study I: Children with severe disabilities: Too many assumptions», en *Child Abuse Review*, Vol. 1, n° 3, pp. 185-7.
- (1994): «Confusion of signs and indicators», en ABCD Consortium, *The ABCD Pack: Abuse and children who are disabled*, ABCD Consortium (c/o NSPCC Child Protection Training Group), pp. 83-7.
- y KELLY, Liz (1992): «Inclusion not exclusion», en *Child Abuse Review*, Vol 1, n° 3, pp. 147-9.
- KRENTS, S., SCHULMAN, V. y BRENNER, S. (1987): «Child abuse and the disabled child: perspectives for parents», en *Volta Review*, Vol. 89, n° 5, pp. 78-95.
- MACLEOD, Mary y SARAGA, Esther (1988): «Challenging the orthodoxy: towards a feminist theory and practice», en *Feminist Review*, n° 28, pp. 15-55.
- MARCHANT, Ruth (1991): «Myths and facts about sexual abuse and children with disabilities», en *Child Abuse Review*, Vol. 5, n° 2, pp. 22-4.
- NELSON, Sarah (1987): *Incest: Fact and Myth*. Stramullion.
- RINDFLEISCH, N. y RABB, J. (1984): «How much of a problem is resident mistreatment in child welfare institutions?», en *Child Abuse and Neglect*, 8, pp. 33-40.
- RUSSELL, Diana (1986): *The Secret Trauma*. Basic Books, New York.
- SHAUGHNESSY, M. F. (1984): «Institutional child abuse», en *Children and Youth Services Review*, 6, pp. 311-18.
- SULLIVAN, P. M. et al. (1992): «The effects of psychotherapy on behavior problems of sexually abused deaf children», en *Child Abuse and Neglect*, 16, pp. 297-307.
- WESTCOTT, Helen y CROSS, Merry (1995): *This Far and No Further: Toward ending the abuse of disabled children*. Venture Press.

Contexto médico de las pruebas prenatales

La profesión médica desempeña un papel importante en las pruebas prenatales: es responsable del desarrollo de la tecnología diagnóstica prenatal, así como de la supervisión de las pruebas prenatales. En consecuencia, ¿cómo influyen los puntos de vista y los intereses de la profesión médica en la práctica de las pruebas prenatales y en las decisiones que toma cada mujer?

Cuestiones éticas

No es habitual que se hagan las pruebas prenatales con el fin de tratar una determinada condición de la madre o del feto. Sin embargo, se considera correcto o ético ofrecer las pruebas prenatales porque —se dice— pueden prevenir el sufrimiento al permitir que la mujer opte por el aborto si su feto presenta alguna minusvalía. Entonces, ¿cómo aprecia la profesión médica los grados o tipos de minusvalía que lleven a un nivel tal de sufrimiento que justifique la oferta del aborto a la mujer?

Un genetista clínico, Clarke, señala que la profesión médica no ha solido ocuparse explícitamente de esta vital cuestión. En su defensa, la profesión médica dice que corresponde a los padres decidir si el aborto está justificado. Pero Clarke indica que esta postura pasa por alto la función de la profesión a la hora de decidir qué objeto tiene la comprobación de las minusvalías y afirma que, en realidad, las pruebas se introdujeron porque era posible hacerlas, desde el punto de vista técnico, y no porque se hubiese probado su necesidad o que fuesen «algo bueno» (Clarke, 1993).

No hace mucho, en la prensa médica se ha debatido esta cuestión, con motivo de la legislación de 1990 que permite el aborto hasta el momento del nacimiento en caso de «deficiencia grave», correspondiendo a los profesionales médicos la responsabilidad de decidir en concreto qué constituye una «deficiencia grave». Parece que la deficiencia grave se está definiendo, en un sentido estricto, como las condiciones que resulten fatales en el nacimiento o cerca de él (Bennet, 1993; Green, 1993; Lilford y Thornton, 1993). Quizá esto indique la incertidumbre de la profesión médica respecto a la moralidad de permitir el aborto pasadas las 24 semanas, que es el momento en el que el feto es capaz de nacer vivo.

El otro aspecto interesante que ha surgido de este debate en la prensa médica es que, cuando se diagnostica prenatalmente el síndrome de Down o la espina bífida, se ofrece el aborto «teniendo en cuenta el impacto psicológico que tenga en la madre» y en el interés del feto (Bennet, 1993, p. 929). Presumiblemente, en el «impacto psicológico» se incluyen las tensiones y limitaciones relacionadas con las consecuencias sociales y económicas a las que se enfrentan las mujeres que crían a niños o niñas discapacitados, de las que hay abundantes pruebas.

En conjunto, estas observaciones ilustran que la idea de sufrimiento que utiliza la profesión médica abarca el dolor físico y la angustia inherente a una determinada situación médica, pero también el impacto psicológico y la reacción social a la minusvalía, tanto para el niño potencial como para la madre. Hay algunas pruebas que indican que esta idea de sufrimiento se extiende aún más, incluyendo el impacto de la minusvalía en la sociedad. Por ejemplo, en su revisión de los servicios de diagnóstico prenatal, el *Royal College of Physicians*¹ advierte que, si los padres son «capaces de aceptar cierto grado de deficiencia del niño», los médicos deben recordarles las consecuencias a largo plazo de tener un hijo discapacitado, incluyendo «la situación que puede crearse después de sus respectivas defunciones» (*Royal College of Physicians*, 1989, p. 50). Esto puede suponer que, aún en el caso de que los padres quieran criar al hijo discapacitado, la sociedad quizá no y los padres deben tenerlo en cuenta.

Esta utilización de la idea ampliada de sufrimiento arroja cierta luz sobre el hecho de que el síndrome de Down sea una de las dos situaciones corrientes por las que se ofrecen las pruebas prenatales. Las personas con síndrome de Down no suelen padecer dolor físico ni angustia como consecuencia de su discapacidad. Da la sensación, por tanto, de que, en la medida en que las pruebas prenatales relativas al síndrome de Down tratan de prevenir el «sufrimiento», lo que se tiene en cuenta aquí es el sufrimiento social o psicológico de otros.

En este contexto, el problema general de tipo ético consiste en el oscurecimiento de las dimensiones sociales y económicas del «sufrimiento», planteándose la cuestión en un nivel médico e individual y no en el nivel político. La mujer concreta interesada tiene que tomar decisiones basándose en las circunstancias sociales y económicas en las que se encuentre, en vez de esperar o prever un cambio social. No obstante, cuando el contexto social y económico general de la discapacidad informa las decisiones y las prácticas clínicas, existe el riesgo de que el problema social o la discapacidad que se percibe se transforme en objeto de la medicina, lo que provoca que haya muy poca discusión pública sobre el carácter adecuado o aceptable de esa opción política.

¹ «Real Colegio de Médicos». (N. del T.).

Puntos de vista médicos sobre la minusvalía y la discapacidad

Dado que no se habla mucho explícitamente de las razones éticas de las pruebas prenatales, ¿influyen en las pruebas prenatales lo que piensan los médicos sobre la discapacidad y la minusvalía?

La medicina moderna se centra en la estructura y el funcionamiento del cuerpo, en los procesos de la enfermedad y en los medios para curar o mitigar los efectos de las enfermedades. Por definición, una minusvalía es un defecto de esas estructuras y funciones. Me atrevo a decir que las dificultades aparecen a causa de la costumbre médica de relacionar el nivel de funcionamiento con la calidad de vida.

Por ejemplo, una investigadora médica, la Dra. Seller, ha estudiado las posibilidades de evaluar prenatalmente la gravedad de la espina bífida. Para hacerlo, trató, en primer lugar, de establecer una correlación entre el grado de minusvalía y la calidad de vida. Su investigación sobre menores con espina bífida concluía afirmando que la calidad de vida de esas personas era «siniestra» (Seller, 1990, p. 446). Las pruebas en las que fundaba esa aseveración se basaban exclusivamente en las funciones corporales, es decir, el número de personas incontinentes, el de las que eran paráliticas, etcétera. No mencionaba en ningún momento cómo se sentían esos menores en relación con estas limitaciones ni los factores —médicos o sociales— que impedían o mejoraban su calidad de vida. En cambio, el estudio de la pedagoga Elizabeth Anderson sobre menores con espina bífida y parálisis cerebral descubrió que, aunque se enfrentaban con una serie de limitaciones, era evidente que éstas dependían de la complejidad de las circunstancias sociales y que no existía una correlación simple entre el grado de minusvalía y la situación social (Anderson, 1982).

Otra dificultad, relacionada con lo anterior, consiste en la tendencia a convertir la enfermedad o la minusvalía en el centro de atención, excluyendo casi a la persona. Es evidente que, en el caso de las pruebas prenatales, lo único que se sabe del feto es si tiene o no una minusvalía. Aún así, parece que no se han llevado a cabo muchas tentativas de discusión sobre las consecuencias de la minusvalía concreta diagnosticada ni de su influencia sobre las posibilidades de desarrollo vital. Por ejemplo, en un folleto que se entrega a las madres que se someten a pruebas prenatales, la primera y única referencia a los efectos del síndrome de Down es:

Los bebés nacidos con el síndrome de Down... presentan un aspecto característico, son deficientes mentales y pueden tener otros defectos de nacimiento. (Wolfson Institute, s/f).

Más aún, el folleto se refiere en abstracto al diagnóstico de la situación, en vez de referirlo a un feto que forma parte de una madre. La consecuencia es que, como en el caso de una enfermedad, las condiciones negativas pueden «eliminarse» y conviene hacerlo así. Esta presentación deja en la penumbra la diferencia fundamental que existe entre las pruebas prenatales y otras formas de prevenir enfermedades, consistente en que el «tratamiento» que sigue a las pruebas prenatales —el aborto— «cura» la condición negativa eliminando el feto, en vez de detener la condición negativa original.

La referencia a la curación tampoco es adecuada porque, como dice el activista de la discapacidad Simon Brisenden:

literalmente, no hay ninguna situación en la que deba considerarse que una persona discapacitada está enferma, porque ninguna enfermedad relacionada con la discapacidad... abarca de forma tan plena la vida de una persona que llegue a definir a esa persona. (Brisenden, 1987, p. 177).

La ginecóloga Wendy Savage señala otro conjunto de factores que indican la forma en que la profesión médica enfoca las pruebas prenatales y el aborto selectivo. Dice:

Los médicos... están muy de acuerdo con las pruebas prenatales, dado que el avance de los conocimientos médicos ha hecho que sobrevivan muchas personas minusválidas. En el pasado, no habrían sobrevivido, porque la naturaleza tenía un modo de garantizar que no sobreviviesen algunas personas minusválidas, pero nosotros lo modificamos. Así, cuando la gente dice: «¿cómo podéis jugar a Dios y decidir qué feto ha de vivir o morir?», olvida que ya hemos cambiado la historia natural, interfiriéndola después de nacer el bebé. (Savage, 1988, p. 18).

Da la sensación de que este tipo de manifestaciones expresa los sentimientos ambivalentes de la profesión médica acerca de si sus técnicas deben utilizarse siempre para permitir que sobrevivan las personas discapacitadas, así como cierta lamentación de que, en el pasado, se hayan utilizado con ese fin. Aparece implicada también una comparación en-

tre las pruebas prenatales, para evitar el nacimiento de un bebé discapacitado, y la práctica de retirar o mantener el tratamiento a niños con síndrome de Down o espina bífida (Whitelaw, 1986). Desde el punto de vista de la profesión, las pruebas prenatales constituyen «la opción más fácil»: aunque el aborto sea moralmente problemático, lo es menos que llevar a la muerte a un recién nacido. Es más, al menos en teoría, la madre es más responsable que el médico de la decisión de abortar o no a su feto discapacitado, mientras que el médico es el responsable último de retirar o mantener el tratamiento.

En consecuencia, para la profesión médica, la opción a favor de las pruebas prenatales es evidente de por sí y en absoluto problemática. Es una forma de evitar las dificultades de «afrentar» las minusvalías que carecen de cura médica. Sin embargo, otros factores que influyen pueden ayudar también a explicar por qué se han introducido y expandido los programas de pruebas prenatales en determinados momentos. En primer lugar, el desarrollo de las pruebas prenatales ha beneficiado los intereses profesionales. Por ejemplo, en su estudio histórico de la asistencia médica a las mujeres embarazadas, Ann Oakley afirma convincentemente que la asistencia prenatal «no es nada si no puede controlarse a la mujer». En ese contexto, puede considerarse que las pruebas prenatales avalan el hecho de que la asistencia prenatal siga centrándose en los hospitales, asegurando, de este modo, la función de los ginecólogos, al tiempo que permite obviar la necesidad de los médicos, varones, por regla general, de basarse en la información sobre el bebé que puedan aportar «meras» mujeres (Oakley, 1986). Farrant ha demostrado que las pruebas prenatales han servido de palanca para obtener recursos gubernamentales para montar instalaciones para las pruebas en una época de recortes presupuestarios para la asistencia maternal (Farrant, 1985).

El hecho de que también el contexto institucional promueva el apoyo de los médicos a la prevención de la minusvalía y no sólo actitudes médicas, se confirma ante la situación de que, en algunas áreas, las acciones de los médicos pueden provocar minusvalías y, sin embargo, tales prácticas continúan. Me refiero aquí a la tasa de incidencia de minusvalías del 20% de los bebés tratados en cuidados intensivos neonatales (Griffin, 1993).

¿Se influye sobre las mujeres?

Tenemos que considerar otra cuestión: ¿qué influencia tiene el contexto médico de las pruebas prenatales en la visión de las mujeres sobre la minusvalía y la discapacidad, en general, y en sus actitudes respecto al aborto selectivo, en particular? Disponemos de pocos datos sobre esta cuestión y debemos tratar con precaución la idea de que la profesión médica pueda imponer sus ideas a las mujeres. Como muestra el estudio de Green y Statham de un pequeño grupo de mujeres que se sometieron a las pruebas del síndrome de Down, la mayoría de ellas desea tener a su disposición las pruebas (Green y Statham, 1993). Más en general, se ha dicho que cualquier programa de salud cuyo objetivo sea evitar enfermedades, como los programas de vacunación infantil, sólo tendrá éxito si concuerda con las normas culturales. No hay razón para pensar que, a este respecto, las pruebas prenatales sean diferentes. Sin embargo, podemos estudiar brevemente los mensajes que encierra la práctica de las pruebas prenatales que pueden ejercer alguna influencia sobre las mujeres.

Aunque el objetivo del diagnóstico prenatal consiste en ofrecer a las mujeres la posibilidad de una elección informada, ¿existe, acaso, también, alguna expectativa o presión subyacente para que las mujeres aborten un feto minusválido? Algunos ginecólogos se han mostrado reacios a efectuar las pruebas prenatales a mujeres que no pensaban abortar en caso de resultados positivos (d'A Crawford, 1983; Farrant, 1985).

Esta presión para abortar puede formar parte también de la estructura y el proceso del mismo diagnóstico prenatal. En otras palabras:

la oferta del diagnóstico prenatal supone la recomendación de aceptar esa oferta que, a su vez, lleva consigo la recomendación de finalizar el embarazo si se descubre alguna anomalía. (Clarke, 1993, p. 1000).

El razonamiento que rige esta situación es que, como los médicos hacen esta oferta en el contexto de un procedimiento médico establecido, ellos fijan una «cadena probable de hechos en la mente de cada uno» (Clarke, 1993, p. 1001).

Aun a riesgo de ser demasiado determinista, la mayoría de las investigaciones y desarrollos se han centrado en los aspectos técnicos de las pruebas y en las posibilidades de impedir la minusvalía, en vez de

hacerlo sobre las necesidades de apoyo de las mujeres para tomar decisiones. Así, se ha pasado por alto la necesidad de consejo y de información adecuada (Green y Statham, 1993) y, como ha reconocido incluso el *Royal College of Physicians*, se han dejado de lado, en gran medida, las consecuencias psicológicas del aborto selectivo.

Podríamos decir que, en cierto sentido, las pruebas prenatales han institucionalizado el miedo a la minusvalía e incrementado el valor añadido a los niños no discapacitados. La primera cuestión que suele plantearse y responderse inmediatamente después del nacimiento es: «¿está bien el bebé?» Esta pregunta domina, en la actualidad, las primeras etapas del embarazo porque la mayoría de las mujeres se someten a alguna forma de pruebas prenatales. Sin embargo, el número de las que dan a luz a un bebé discapacitado es muy pequeño —menos del 3% (d'A Crawford, 1983). Las pruebas prenatales pueden suscitar también falsas expectativas respecto a la evitación o el control de la minusvalía: más del 90% de las minusvalías infantiles se producen en el nacimiento o después de él y, en gran parte, son efectos de factores ambientales o de accidentes.

Quizá todo esto no sea sino lo que ha dado en llamarse «las consecuencias no pretendidas de la aplicación de la tecnología» (Schwartz Cowan, 1992). Da la sensación de que la práctica institucional de las pruebas prenatales separa sistemáticamente a los normales de los «anormales» y pone en pie un conjunto de juicios diferentes sobre el futuro de los últimos en comparación con los primeros. Algunos autores dudan de este «control de calidad» (Rothman, 1989).

Es cruel decirlo, pero creo que el valor otorgado a los fetos minusválidos está directamente relacionado con la medida en que a las mujeres les resulte difícil la decisión de abortar sobre la base de la minusvalía. Uno de los mayores peligros será, sin duda, que la decisión de abortar se convierta en rutinaria.

Contexto científico de las pruebas prenatales

Los avances recientes en la comprensión de la genética humana y de las tecnologías reproductoras están proporcionando nuevos medios para prevenir las minusvalías y las enfermedades. Previendo estos avan-

ces, en 1968, el científico estadounidense Richard Sinshiemer acuñó la expresión: «nueva eugenesia», referida a lo que garantizaría «a todos los seres humanos un derecho individual y natural: el derecho a la salud» (Fox Kellar, 1992, p. 294).

La nueva eugenesia surgió de la investigación genética independiente y «pura» (en contraste con la aplicada) que se desarrolló después de la Segunda Guerra Mundial, desconectada de las ideas de pureza racial. Hay pocas pruebas de que la nueva eugenesia, como ideología política, fuese mucho más que los pronunciamientos de unos pocos científicos norteamericanos. Sin embargo, la aplicación práctica de estos nuevos conocimientos genéticos, a través de procedimientos médicos como las pruebas prenatales, hace posible una forma de «mejora» humana nunca vista hasta ahora. De este modo, el objetivo eugenésico de «mejorar la calidad de la población», eliminando las presuntas malas características, puede cumplirse sin necesidad de la intervención o la coerción estatal.

Sin embargo, hay que considerar muchos aspectos de la idea de «mejora humana»: ¿constituye realmente una «mejora humana» el hecho de impedir el nacimiento de alguien que padece un defecto genético?; ¿quién decide lo que constituye una característica genética lesiva o beneficiosa para la mejora humana?

Surge aquí el problema de que el contexto institucional de la investigación genética no permite la discusión pública de estas cuestiones vitales. Existe una muy íntima relación entre la investigación genética y la práctica médica, es decir, las nuevas aplicaciones de los conocimientos genéticos se transforman en prácticas médicas —si bien de forma experimental— como un elemento más de la etapa inicial de desarrollo o inmediatamente posterior a ésta, sometida sólo a la sanción de las comisiones deontológicas de los hospitales. Las autoridades públicas se han mostrado reacias a inmiscuirse en las cuestiones implicadas relativas a la libertad clínica y de investigación. A principios de los años 80, no tuvieron más remedio que considerar la cuestión de la investigación embriológica, estudiando si debía regularse y cómo. Posteriormente, la cuestión sólo atrajo la atención pública después de haberse desarrollado las tecnologías correspondientes.

Las autoridades también se han mostrado reacias a intervenir para limitar la utilización de la tecnología genética, al considerarlo como una restricción de los derechos a la elección del individuo. Los científicos

cos han presentado la mejora humana como «un hecho... a causa de la demanda de los consumidores» (Kelves, 1992, p. 319). Quizá, la cuestión no consista sólo en si las personas deben tener «derecho a elegir», sino en qué términos se percibe y presenta esa elección. Al equiparar la mejora humana con la demanda de los consumidores, se corre el riesgo de reducir o eliminar la gravedad moral de la elección.

El sociólogo norteamericano Troy Duster escribe:

Armadas con la elección del individuo, las selectas naciones occidentales tendrán que afrontar el control social de esta nueva tecnología [genética] mediante instrumentos estatales explícitos o bien ver cómo la práctica rutinaria de los grupos sociales sustituye el control social. (Duster, 1990, p. 35).

En otras palabras, a menos que el estado se ocupe o regule el uso de la nueva tecnología genética, los debates acerca de «qué clases de personas deben nacer» y el conjunto de opciones disponibles, las actividades de las comunidades científica y médica decidirán esencialmente esas cuestiones.

Otro motivo de preocupación es que los resultados de la investigación genética tienen la apariencia de hechos objetivos sobre la existencia humana. Este punto de vista pasa por alto el grado en el que esa investigación y, en especial, el concepto de enfermedad genética están influidos por los prejuicios sociales y los problemas económicos. Hay pruebas de que la elección de la enfermedad o característica que someter a prueba y relacionar con un gen concreto constituye una decisión social, influida por las preocupaciones sociales. Por ejemplo, algunos autores han dicho que las tentativas para encontrar un factor genético que tenga relación con las enfermedades coronarias estuvieron influidas por el elevado coste de la asistencia sanitaria dedicada a estas enfermedades (Duster, 1990). Se espera que, cuando se descubra que un individuo está en situación de riesgo, adopte medidas preventivas. Esa información permite también que las compañías de seguros excluyan los grupos de riesgo elevado de los seguros de asistencia sanitaria.

Más aún, el mismo concepto de enfermedad genética

no sólo abarca los desórdenes genéticos considerados como enfermedades, sino también las anormalidades genéticas relacionadas con desórde-

nes genéticos no conocidos, así como con desórdenes que pueden no ser genéticos ni enfermedades (citado en: Fox Kellar, 1992, p. 291).

Los mismos términos en los que se presenta la investigación genética son parciales y contribuyen a reforzar la idea de que la minusvalía genética constituye una categoría definitiva y una experiencia totalmente negativa. Un ejemplo lo tenemos en el Proyecto Genoma Humano, que aspira a identificar la función de cada gen y su posición relativa. El proyecto se considera socialmente deseable y justificado por la búsqueda de genes responsables de determinadas enfermedades. La divulgación popular del proyecto ha llevado a hablar de genes «buenos» o normales, que se definen como humanos, y genes «malos», que causan enfermedades y, por implicación, son «anormales» o infrahumanos. En el mejor de los casos, se trata de una simplificación excesiva que, aunque puede hacer más accesibles unas ideas científicas complejas, no aclara el hecho de que cada ser humano tiene un genoma único ni que la variación genética es vital para nuestra supervivencia. Es más, como señala el redactor de *Science* Tom Wilkie:

hay una preocupación justificada de que la insistencia en la constitución genética de la humanidad deforme nuestro sentido de los valores y nos lleve a olvidar que la vida humana es más que la mera expresión de un programa genético escrito en la química del ADN. (Wilkie, 1993, p. 3).

Los riesgos relacionados con la forma de desarrollarse la investigación genética son insidiosos y provienen menos de un intento eugenésico explícito o de la amenaza de compulsión que de la ignorancia de las consecuencias colectivas de las acciones individuales y de dejar que lo que nos permite hacer la ciencia fije los planes políticos y médicos. Como veremos, esto está ocurriendo ya.

Pruebas prenatales y política pública

En esta sección, me ocuparé de la política y de los problemas políticos que encierran las pruebas prenatales.

La política de prevención de la minusvalía

Desde finales de los años 70, los responsables de la política de salud en el Reino Unido han dedicado mucha atención a las estrategias destinadas al mantenimiento de la salud, de manera que sea más fácil que las personas permanezcan sanas. Los motivos para hacerlo así son, por una parte, la elevación del gasto sanitario del estado en una época de crisis económica y, por otra, la situación relativamente estática del nivel de salud de la población, a pesar de ese gasto.

En este contexto político, podríamos considerar el diagnóstico prenatal como un procedimiento médico que se desarrolló en un momento adecuado para recibir, al mismo tiempo, la financiación del estado y el apoyo de los médicos. El perfeccionamiento de los antibióticos y de las condiciones sociales hace que, en la actualidad, sea raro que las enfermedades infecciosas produzcan minusvalías o la muerte en la infancia. En consecuencia, las condiciones genéticas y congénitas explicaban en una proporción mucho mayor las minusvalías infantiles. El diagnóstico prenatal constituía un medio adecuado para reducir la incidencia de esas minusvalías. Es más, diversas características de las pruebas prenatales hacían más fácil ponerlas en práctica que otras políticas de promoción de la salud, como la de animar a la gente a que deje de fumar. Las pruebas prenatales daban unos resultados mensurables y definidos, indicaban un uso eficiente de los recursos estatales, proporcionaban a la profesión médica una función clara y permitían la utilización de las estructuras sanitarias ya existentes. Nada de esto ocurría con la educación para la salud. Además, las pruebas prenatales constituían un signo visible del compromiso del estado con la asistencia sanitaria a las mujeres en un momento en el que se cuestionaba ese compromiso.

El objetivo general de prevenir la minusvalía mediante las pruebas prenatales y el posterior aborto resultaba políticamente conveniente en el contexto de las prioridades más generales relativas a la salud y ha seguido siéndolo en la medida en que este objetivo se inscribía en la política de maternidad durante los años 80. No obstante, esto contrasta con la resistencia del gobierno a adoptar medidas para prevenir, en primer lugar, las minusvalías del feto. Por ejemplo, si las mujeres toman ácido fólico inmediatamente antes o después de la concepción, la probabilidad de que se produzcan defectos del tubo neural puede redu-

cirse en un 75%. En su momento, el gobierno recomendó a la *Federation of British Bakers*² que se añadiese ácido fólico al pan, como el modo más seguro de garantizar que todas las mujeres lo tomaran en cantidad suficiente, pero no consiguió su objetivo. Una legislación que obligara a los panaderos a efectuar esa operación sería contraria a la postura del gobierno respecto a la desregulación de la industria. En consecuencia, el compromiso con la prevención no suele ser absoluto, sino que depende de los intereses que entren en juego en relación con el medio concreto de prevención que se considere.

¿Elección o economía?

Consideremos brevemente si los intereses del estado respecto al diagnóstico prenatal, sobre todo los económicos, chocan con el objetivo explícito del mismo, es decir, con facilitar a las mujeres una decisión informada (*Royal College of Physicians*, 1989), y, si es así, cómo.

Para demostrar la eficacia del diagnóstico prenatal, los economistas de los servicios de salud llevaron a cabo diversos análisis de costo-beneficio, para confirmar que el ahorro o los «beneficios» de las pruebas prenatales serían mayores que los recursos invertidos en ellas. En estos análisis, un elemento importante era el cálculo del ahorro del estado al evitar el coste de la ayuda a un niño discapacitado (metodológicamente, esos cálculos resultaban muy difíciles y, entre los economistas, no había consenso respecto a la forma de efectuarlos). Esos análisis suponían o, quizá, ilustraban que el interés del estado por las pruebas prenatales no se orientaba a que las mujeres pudieran tomar una u otra decisión, sino a que optasen por el aborto: los beneficios y la justificación del gasto en diagnósticos prenatales sólo aumentarían si las mujeres optaran por el aborto, en caso de resultado positivo.

Hay que tener cuidado para no interpretar este interés económico con excesiva literalidad, en el sentido de que el estado presione a las mujeres para que opten por el aborto, en caso de que las pruebas prenatales den resultado positivo. El ahorro debido a los programas de pruebas prenatales es teórico, sin que aparezca ningún dinero extra en

² «Federación de panaderos británicos». (N. del T.).

los presupuestos de salud. No obstante, creo que este interés tiene una función ideológica, que afecta negativamente a las mujeres y a las personas discapacitadas.

Las informaciones de prensa sobre el diagnóstico prenatal suelen mencionar los costes que genera a lo largo de su vida una persona discapacitada, como ocurre en los debates parlamentarios sobre el aborto, que presentan, a menudo, esos costes como una «carga» financiera pública y privada.

La insistencia en las ventajas económicas que se derivan, tanto para la mujer como para el estado, presenta, casi siempre, una defensa patente y cerrada de que el diagnóstico prenatal es la mejor manera de compartir la «carga» de la minusvalía. Implica que el apoyo del estado se extiende hasta ofrecer el diagnóstico prenatal, pero no hasta compartir la «carga» mediante unos servicios innovadores y flexibles que proporcionen una ayuda auténtica. En consecuencia, surge el temor de que, si una mujer decide no hacerse las pruebas o continuar su embarazo, a pesar del resultado positivo de las mismas, se considere que lo hace bajo su responsabilidad y tenga que pagar por ello.

Esta referencia permanente al coste para el estado y para las mujeres es, ante todo, una especie de insulto a las personas discapacitadas. No reconoce las muchas y diferentes funciones que desempeñan las personas discapacitadas en la sociedad, a pesar de los obstáculos que se oponen a ello, ni que otras muchas categorías de personas cuestan al estado una gran cantidad de dinero en el transcurso de su vida. Supone también que, respecto al dinero, las reclamaciones de las personas discapacitadas al estado deben tener un límite e, incluso, que ese límite se ha superado. Esto es insidioso, sobre todo cuando la «solución» que se ofrece es el aborto. Indirectamente, puede ser también un medio para reducir la demanda de servicios de asistencia comunitaria muy necesarios. En un momento en el que el gobierno hace hincapié en la reducción del gasto público, la consideración de las personas discapacitadas como «cargas caras» contribuye a crear un clima en el que se cuestione la justificación de la prestación de servicios de apoyo.

Da la sensación de que existe una línea divisoria precariamente fina entre el objetivo de prevenir las minusvalías en beneficio de la sociedad, cuyo efecto, si no su intención, podría ser eugenésico, y los objetivos de facilitar la decisión informada de las mujeres y de prevenir el su-

frimiento individual provocado por la minusvalía. La científica feminista Ruth Hubbard sostiene que:

Se espera que las mujeres lleven a la práctica los prejuicios eugenésicos de la sociedad «optando» por someterse a las pruebas adecuadas y... «decidiendo» terminarlo si parece que el resultado molestará. (Hubbard, 1986, p. 240).

Por tanto, da la sensación de que la amenaza de la eugenesia no proviene de ninguna compulsión o coerción explícita, sino de las expectativas y limitaciones económicas que establecen unos parámetros rígidos para la elección de la mujer. Parece también que esos parámetros se fijan sin que medie ningún debate real ni en el nivel político ni en el clínico.

Conclusión

De todo esto sólo surgen la complejidad y la confusión. Por una parte, la complejidad supone que es difícil interpretar que la utilización y el desarrollo de las pruebas prenatales tengan una intención eugenésica explícita ni que constituyan una respuesta política meditada a la discapacidad. Por otra, la confusión significa que, con demasiada facilidad, no se advierten ni se discuten las consecuencias sociales y colectivas de las pruebas prenatales. En realidad, la acusación de la «falta de discusión» parece un tema recurrente.

A partir de esta auténtica confusión y de estas complejidades, resulta difícil señalar con precisión las consecuencias concretas que se derivan para las personas discapacitadas. No cabe la menor duda de que la forma de discutir la política relativa a las pruebas prenatales muestra, con frecuencia y en el mejor de los casos, una considerable ignorancia sobre la discapacidad y la minusvalía. Es más, todavía no conocemos las consecuencias de las posibilidades que ofrecen los nuevos conocimientos de genética. El miedo está justificado, no tanto por la posibilidad de que se recorten los derechos y libertades, sino por el desencadenamiento de la capacidad de alterar la vida —y la muerte— sin disponer de los mecanismos o medios para discutir si esto es deseable o dónde situar los límites de su utilización. Más aún, son muchas las posibilida-

des que se abren para que las ideas opresoras de normalidad y de lo que constituye a un ser humano, impulsadas de modo muy especial por la investigación genética, informen los procesos de decisión políticos, científicos y médicos.

Teniendo en cuenta todo esto y como mujer discapacitada, preocupada tanto por las personas discapacitadas como por los intereses de las mujeres, ¿qué recomendaciones puedo hacer sobre la futura política relativa a las pruebas prenatales y sobre los conocimientos de genética?

En primer lugar, tengo que reiterar que cualquier decisión respecto a someterse a las pruebas o a optar por el aborto corresponde a la mujer. Hay que prestar mayor atención a la influencia de las circunstancias sociales y de la misma experiencia de las pruebas sobre la libertad de tales opciones. En la medida en que se amplíen las posibilidades de elección (en el marco de la ley del aborto) y mayor sea el apoyo que se dé a la mujer, menor será el riesgo de que el aborto a causa de la minusvalía se convierta en algo rutinario y previsible. En particular, hacen falta mucha investigación, imaginación y sensibilidad en relación con la provisión de información sobre las minusvalías a continuación de un diagnóstico positivo. Esa información tiene que mantener un delicado equilibrio para no dar una visión descaradamente optimista ni claramente pesimista, pues ambas llevan al desánimo y a decisiones orientadas por una información incompleta, inexacta o ambas cosas.

En segundo lugar, tendría que producirse un debate mayor en todas las fases de la investigación e implantación de las pruebas prenatales. Los políticos, los científicos y los médicos deben tener en cuenta que las personas discapacitadas están especialmente interesadas por las pruebas prenatales y, en consecuencia, deberían participar sistemáticamente en los debates sobre dichas pruebas, lo que proporcionaría algunos puntos de vista generales en relación con la complejidad de la experiencia de la discapacidad y la minusvalía, ayudando a corregir muchas concepciones erróneas vigentes. Esto no quiere decir que la voz de las personas discapacitadas tenga que ser decisiva, sino que debe estar representada. Hay que señalar que muchos grupos de presión tradicionales relacionados con las discapacidades se enfrentan, a este respecto, con un conflicto de lealtades, porque, a menudo, pertenecen a ellos muchos padres. Es fácil que los puntos de vista de las personas dis-

capacitadas y de sus padres no concuerden, por lo que es muy importante que tengan una representación distinta.

Mi tercera recomendación recoge las otras dos, confirmando que las personas discapacitadas, con independencia del tipo de minusvalía que padezcan, forman parte de la sociedad y debe reconocérseles el mismo respeto y dignidad que a cualquier otro ser humano. Esta recomendación consiste en que debe satisfacerse su petición de una legislación global de derechos civiles. Por supuesto, esto no descalifica la utilización de las pruebas prenatales ni elimina los peligros de los nuevos conocimientos de genética, sin embargo, proporciona un marco de referencia mucho más claro respecto al cual pueden juzgarse esas pruebas y estos peligros.

Referencias

- Advisor Council on Science and Technology (1993): *Report on medical research and health: Task on screening, diagnosis and prevention*. Cabinet Office.
- ANDERSON, E. et al. (1982): *Disability in Adolescence*. Methuen.
- BENNET, P. (1993): «Ethics and late termination of pregnancy», Letter to Editor, *Lancet*, 9 Oct., p.929.
- BRISENDEN, Simon (1986): «Independence and Disability», en *Disability Handicap and Society*, Vol. 1, n° 2.
- BURLEIGH, Michael (1994): *Death and Deliverance: 'Euthanasia' in Germany*. Cambridge.
- CLARKE, A. (1993): «Is non-directive genetic counselling possible?», en *Lancet*, 19 Oct. pp. 998-1002.
- DAVIS, A. (1985): «Abortion and disability - whose oppression?», en *Peace News*, 14 Jun. pp. 12-14.
- (1987): «Women with disabilities: abortion and liberation», en *Disability Handicap & Society*, Vol. 2, n° 3.
- DUSTER, T. (1990): *Backdoor to Eugenics*. Routledge.
- D'A CRAWFURD, M. (1983): «Ethical and legal aspects of early diagnosis», en *British Medical Bulletin*, Vol. 39, n° 4, pp. 302-7.
- FARRANT, W. (1985): «Who's for amniocentesis? The Politics of prenatal screening», en H. Homans, ed. *The Sexual Politics of Reproduction*. Gower.
- FINGER, A. (1984): «Claiming all our bodies: reproductive rights and disability», en Arditti, R. Duelli Klien, R. y Minden, S., *Test Tube Women: What Future for Motherhood?* Pandora.
- FOX KELLAR, E. (1992): «Nature, nurture and the Human Genome Project», en Kelves, D.J. y Hood, L. Eds. *The Code of Codes*. Harvard University Press.
- GALLAGHER, Hugh (1990): *By Trust Betrayed: Patients, physicians and the license to kill in the Third Reich*. Henry Holt.
- GLASMAN, C. (1991): «Disability, embryology, abortion in Great Britain», en *Women's Health and Reproductive Rights Information Centre: Newsletter*, Julio.

- GREEN, J. y STATHAM, H. (1993): «Serum screening for Down's syndrome: some women's experiences», *British Medical Journal*, Vol. 307, pp. 174-6.
- GRIFFIN, J. (1993): *Born too Soon*. Office of Health Economics.
- HANNAFORD, D. (1985): *Living outside Inside*. Canterbury Press. Berkeley, California.
- HUBBARD, R. (1986): «Eugenics and prenatal testing», en *International Journal of Health Services*. Vol. 16, n° 2, pp. 227-42.
- KELVES, D. J. (1985): *In the name of Eugenics*. Penguin.
- (1992): «Reflections», en Kelves, D.J. y Hood, L. eds. *The Code of Codes*. Harvard University Press.
- LILFORD, P. y THORNTON, E. (1993): «Ethics and late termination of pregnancy». Letter to Editor, *Lancet*, 29, Ago. p. 499.
- MORGAN, D. y LEE, R. (1989): *Birthrights*. Routledge.
- (1991): *A Guide to the Human Fertilisation and Embryology Act 1990*. Blackwell.
- MORRIS, Jenny (1991): *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. The Women's Press.
- OAKLEY, A. (1986): *The Captured Womb: a history of the medicalization of pregnant women*. Blackwell.
- PROCTOR, Robert (1988): *Racial Hygiene: Medicine under the Nazis*. Harvard University Press.
- ROTHMAN, Barbara Katz (1984): «The meaning of choice in reproductive technology», en Arditti, R. Duelli Klien, R. y Minden, S., *Test Tube Women: What Future for Motherhood?* Pandora. - (1989): *The Tentative Pregnancy: prenatal diagnosis and the future of motherhood*. Unwin and Hyman.
- ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS (1989): *Prenatal Diagnosis and Genetic Screening: community and service implications*. Royal College of Physicians.
- SAVAGE, Wendy (1988): «Whose right to life: a round table discussion», en *Marxism Today*, Julio.
- SAXTON, M. (1984): «Born and unborn, the implications of reproductive technology», en Arditti, R. et al. *Test Tube Women: What Future for Motherhood?* Pandora.
- SCHWARTZ COWAN, Ruth (1992): «Genetic technology and reproductive choice», en Kelves D.J. & Hood, L. eds. *The Code of Codes*. Harvard University Press.
- SELLER, M. (1990): «Is antenatal selection for spina bifida possible?» en *British Medical Journal*, 4 Ago. pp. 231-51.
- WEALE, S. (1994): «Foetus was aborted after scan error». *Guardian*, 3 Jun.
- WHITELOW, A. (1986): «Death as an option in neonatal intensive care», *Lancet*, 9 Ago. pp. 328-31.
- WILKIE, E. (1987): «Pre-birth disposal is not the answer», en *Disability Now*, Nov.
- (1989): «Reflections», en Alton, D. *Whose choice is it anyway?* Marshall, Morgan and Scott.
- WILKIE, T.: (1993): *Perilous Knowledge*. Faber and Faber.
- WOLFSON INSTITUTE (s.a.): *Maternal Serum Screening Test for Down's syndrome and Open Neural Tube Defects*. Leaflet, Wolfson Institute.

La locura, problema de discapacidad

Todos tenemos prejuicios respecto al carácter diferencial o a quienes situamos como «otros», quienes no forman parte de nuestro grupo. Las personas que experimentan y muestran una enfermedad mental suelen ser más vulnerables y constituyen un blanco fácil como cabezas de turco. Las cabezas de turco son importantes porque preservan la autoridad de quienes están al frente del sistema, que pueden «mantener el poder sobre aquellos a quienes se adjudica el papel estigmatizado» (Goffman, 1968, p. 164). Los consecutivos gobiernos de nuestra era industrial se han asegurado de que las personas con enfermedades mentales, una vez identificadas, queden segregadas del resto de la sociedad. De ahí la introducción de la legislación coercitiva, desde las *Asylum Acts* de 1828 y 1845 hasta la *Mental Health Act* de 1983. Quienes no desempeñan la función social que se les señala quedan sometidos a recondicionamiento o reprogramación para que se comporten del modo considerado adecuado por nuestros guardianes del control social: psiquiatras, psicólogos y demás (Ussher, 1993, pp. 67 y 135; Goffman, 1968, p. 165; Showalter, 1987, p. 137; Foucault, 1979, pp. 146-147).

La cultura occidental hace tal hincapié en el hecho de estar controlado, de que todo funcione y se ajuste a las normas vigentes que admitir que se utilizan los servicios de salud mental es admitir que uno no funciona, está incontrolado o loco. En una sociedad ferozmente capitalista, ligada a la productividad y al consumismo, la norma principal consiste en la supervivencia del más adaptado y, a quien no pueda mantenerse así, se le considera in-válido: un fracaso improductivo y una carga para el estado.

Cuando, a través de los servicios psiquiátricos, se identifica a alguien como disfuncional, él o ella adquiere una ficha psiquiátrica y, a continuación, se le niega el acceso al poder, situándolo como loco, fuera del grupo (Ussher, 1993, p. 136). Las instituciones de salud mental de este país están repletas de personas a las que consideran ajenas quienes tienen el control, es decir, personas que tienen en su haber «violaciones tipificadas de las normas sociales» (Schell, 1966, p. 25). En ningún otro sector de la sociedad están mejor representadas las personas negras e irlandesas, las mujeres de toda clase, las lesbianas y los homosexuales (Ussher, 1993, pp. 138-140; *Race and Class*, 1983).

Dejemos de lado, por el momento, los debates sobre si la enfermedad mental constituye una minusvalía o no, si es orgánica o una construcción social. Esos debates sólo sirven para dividirnos, aunque, al menos, mantienen en funcionamiento los servicios psiquiátricos. La deconstrucción de las categorías no sirve de mucho para quienes tenemos una dolencia psíquica y, con frecuencia, niega las experiencias reales de las personas y la realidad de su vida o aparta la atención de ellas.

La sociedad discapacita a las personas. La combinación de los prejuicios personales e institucionalizados crea los ambientes discapacitantes. Las personas que han pasado por los sistemas de salud mental o han adquirido de otra manera una historia psiquiátrica se encuentran, a menudo, con los obstáculos erigidos por la conducta discriminatoria, sutil y no tan sutil, de los otros que se oponen a su acceso al empleo, la vivienda y demás necesidades que satisfacer en aras de una buena calidad de vida. Las personas con enfermedades mentales son discapacitadas. La discapacidad se refiere a la abolición del poder de las personas o a la negación de su acceso al poder. Quienes utilizamos el sistema de salud mental estamos discapacitados por la enormidad de prejuicios sociales y personales que se nos dirigen. Es evidente, por tanto, por qué el «movimiento de la discapacidad» debe acoger a los supervivientes del sistema de salud mental.

Las expresiones «superviviente» y «superviviente del sistema de salud mental» fueron acuñadas por el grupo radical manifestante: *Survivors Speak Out*, que nació a raíz de la *Mental Health 2000 Conference*, celebrada en Brighton, en 1985. El grupo está constituido por supervivientes de los servicios psiquiátricos y psicológicos del Reino Unido y se manifiesta a favor de un mejor trato a las personas diagnosticadas como mentalmente enfermas y de la restauración de nuestros derechos humanos fundamentales. Yo abrazo con orgullo el calificativo de «superviviente» porque proclama la esperanza contra toda esperanza, la existencia a pesar de los traumas de la vida y, a menudo, a pesar del tratamiento recibido en los servicios de salud mental. Es también un término que inflama la sensibilidad de la mayoría de quienes trabajan en la profesión psiquiátrica.

Hasta no hace mucho, las personas discapacitadas han tratado de distanciarse del «movimiento de los supervivientes». Por desgracia, los pre-

juicios abundan por igual dentro del movimiento de la discapacidad como fuera de él y nosotros experimentamos el antiguo estigma que se adjudica a las personas que padecemos enfermedades mentales. Es más, a veces, da la sensación de que existe una jerarquía de opresión dentro del movimiento que lleva a considerar sospechosas a las personas con «minusvalías ocultas». Para algunas personas, nosotras somos demasiado simétricas en lo físico para que nos admitan. Por fortuna, este tipo de actitudes excluyentes está empezando a desaparecer y fue muy reconfortante el hecho de que muchos supervivientes psiquiátricos se uniesen y fuesen bienvenidos a las manifestaciones a favor de los derechos civiles de 1994.

Lo personal es político

Veamos qué le ocurre, en realidad, a quien tiene un trastorno mental. En cierto sentido, se acusa a la persona presuntamente enferma y, a continuación, se limitan sus movimientos y se la segrega de la sociedad. En algunos casos, se encierra a estas personas y se las detiene contra su voluntad y, a veces, se les «ofrece», a modo de terapia, la electrotortura del cerebro. Kate Millett describe sus propias experiencias del régimen psiquiátrico tradicional como «el terrorismo del estado contra el individuo» (Millett, 1991, p. 10). Cuando se enfrenta una con el encarcelamiento forzoso impuesto por los poderes que sean, la paranoia es una respuesta saludable.

El sistema de salud mental está instaurado a imagen del sistema penal, con una diferencia fundamental: en el sistema penal, la mayor parte de los antecedentes se «cancelan», es decir, se eliminan de los expedientes al cabo de cinco años. En el caso del sistema de salud mental, en cambio, tu historia te sigue los pasos, en tus historiales médicos, durante el resto de tus días. El hecho de tener un historial psiquiátrico significa que te están vedadas ciertas profesiones y que tendrás dificultades para hacerte un seguro, para acoger o adoptar niños y para obtener un visado de entrada para visitar determinados países. Como he tenido oportunidad de aprender con el paso de los años y con graves costes personales, todo esto puede tener efectos trascendentales.

A principios de septiembre de 1983, tras tres años de tratamiento psicoterapéutico y de transferirme de una clínica a otra, me dieron de

alta, como paciente externa, en el *St Anne's Hospital*, de Nottingham. Dos años después, perdí un trabajo que me ofrecieron como trabajadora social en una residencia de St Albans. El día en que debía presentarme a trabajar, recibí una carta, entregada en mano, que me decía que mi solicitud para el puesto de trabajo había sido «rechazada». Esa carta contradecía otra anterior en la que se expresaba la «satisfacción» por «haber sido admitida» y se me invitaba a unirme al personal y a los residentes de la institución; mucho antes de la fecha de incorporación, habíamos establecido la relación de funciones que desempeñar.

Decidí hacer caso omiso de la segunda carta y desafíe su concepto de la realidad, presentándome a trabajar, armada con la primera carta. Tuve que volver.

La razón era que no había ido a un médico al que en ningún momento me dijeron que visitase ni a mi médico de cabecera, que sabía poco de mí porque no hacía mucho que me había inscrito como paciente suya, ni el personal médico del departamento de los servicios sociales a los que me incorporaba. Mis investigaciones revelaron que me habían rechazado a causa del historial psiquiátrico incluido en mi expediente médico. El médico de cabecera y el funcionario médico del departamento de servicios sociales me describieron como «fundamentalmente inestable, desde el punto de vista emocional, e inadecuada para ese trabajo». «Ese trabajo» se situaba en el contexto de un proyecto de rehabilitación de salud mental. Si los dos médicos varones habían decidido que no era adecuada para ese trabajo en la comunidad, quizá estuvieran diciendo que no es posible rehabilitar a los pacientes psiquiátricos, actuales o antiguos. Si era así, ¿por qué gastar todos esos fondos públicos en el proyecto?

Era una guerra sucia y, como no tenía nada que perder, hice público todo el asunto. Pedí ayuda al Partido Laborista local, al *National Council for Civil Liberties* (ahora *Liberty*) y, por supuesto, a la prensa. Siete meses después, me ofrecieron la reincorporación al trabajo, con toda clase de disculpas del director de los servicios sociales por el «error administrativo» consistente en no haberme avisado para el reconocimiento médico. Así, pues, aparentemente, es posible rehabilitar a las personas. Hasta la aprobación de los reglamentos del gobierno, en 1991, no era posible acceder a los expedientes médicos que, efectivamente, son propiedad del Secretario de Estado. Sin embargo, tras ame-

nazar al médico de cabecera por una negligencia, me permitieron ver el contenido del mío. No podía oponerme a lo que figuraba en él, pero, al menos, ahora sé que estoy en contra de los ejercicios de redacción creativa de una serie de profesionales que han empleado mucho menos de 20 minutos en entrevistarme, aunque sus palabras me discapacitan para el resto de mi vida.

Mi historia no es en absoluto inusual. En el contexto de una sociedad dominada por los varones, las voces de las mujeres se sofocan y se silencian en todos los niveles. En el mejor de los casos, nos desprecian por histéricas, pero las mujeres a las que han diagnosticado en los servicios psiquiátricos tienen muy pocas oportunidades de que las tomen en serio. Estamos en el extremo final de las interpretaciones discapacitantes y sexistas de nuestras experiencias vitales.

¿Una comunidad acogedora?

Ante nuestros ojos, están desmontando y poniendo a pública subasta nuestro sistema de bienestar. Nos están vendiendo el mito de una nueva comunidad acogedora en la que, con todas nuestras vulnerabilidades, nos acogerán con amor y nos auxiliarán. Durante los últimos 30 años, se han modificado los principales hospitales de estancias largas para la «subnormalidad» y los grandes «cubos de basura» de la psiquiatría; sin embargo, en Inglaterra, todavía siguen abiertos 90 grandes hospitales psiquiátricos de los 130 registrados en los años 60 (Sayce, 1994, pp. 4-5), mientras los recursos comunitarios son miserablemente insuficientes, como han señalado de forma contundente *MIND* y otras organizaciones. Por otra parte, son pocos los hogares de crisis y las comunidades terapéuticas, lo que supone que las personas con trastornos tienen pocas oportunidades de tratamiento. Esto significa también que, con frecuencia, las personas con trastornos tienen que acudir a su familia o a sus amigos para que les brinden su apoyo para tratar de salir del hospital.

Las mujeres representan una abrumadora mayoría de nuestros cuidadores sin sueldo, nuestros «cuidadores informales», aguantando la parte más fuerte de una política gubernamental insensiblemente infradotada en el plano económico. Pero las mujeres cuidamos a las perso-

nas, ¿no es así? Nos han educado para cuidar. La explotación de nuestra socializada disposición a ayudar constituye un cínico abuso del sexismo institucionalizado (Marshall, 1985, pp. 32-36). ¿Acaso podemos extrañarnos de que sea más probable que las mujeres y no los hombres pidan ayuda a su médico de cabecera o caigan en depresiones? (Brown y Harris, 1978). No estamos locas, estamos profundamente enfadadas. En realidad, estamos furiosas.

La actual caza de brujas de los supervivientes de los servicios de salud mental que están «sueltos» en la comunidad, a cargo de los medios de comunicación es una terrorífica cristalización de los prejuicios de la sociedad respecto a las personas con trastornos. Por regla general, a quienes utilizan los servicios psiquiátricos, se les considera una amenaza violenta para la comunidad y, sin embargo, son cientos de veces más peligrosos para ellos mismos que para otros (Prins, 1990). Una pequeña minoría de las personas que utilizan los servicios de salud mental se comporta de forma violenta, normalmente durante un período de crisis. A veces, se producen resultados trágicos, como en el caso de la muerte de Jonathan Zito, muerto a manos de Christopher Clunis. Una única acción de este tipo puede tener unas repercusiones enormes para todos los usuarios de los servicios psiquiátricos. El *Secretary of State for Health* reaccionó estableciendo un plan de 10 puntos por el que implantaban unos controles más rígidos sobre la puesta en libertad de las personas con «desórdenes mentales» y su inserción en la comunidad, así como mayores poderes respecto a las altas supervisadas. Este plan fue una respuesta al clamor público promovido por las noticias sensacionalistas de la prensa. Cuando examinamos la vigencia del estigma que se une a los trastornos mentales, los periodistas tienen muchas respuestas que dar al respecto —un estudio descubrió que dos tercios de todas las referencias de los medios de comunicación a las «enfermedades mentales» se centraban en la violencia (Philo y cols., eds., 1993).

Survivors Speak Out ha hecho mucho en cuanto a oponerse a los estereotipos de los medios de comunicación de masas, animando a los supervivientes a que hablen en primera persona, haciendo frente a los mitos y refutando los prejuicios, pero, entretanto, la política del gobierno ha reforzado los temores de la comunidad con respecto a los «pacientes psiquiátricos». Su plan de 10 puntos describe «nuevas fases para endurecer sustancialmente la asistencia comunitaria a las personas

mentalmente enfermas» (*Department of Health*, nota de prensa, 12 de agosto de 1994). En principio, se propuso la introducción de etiquetas electrónicas de identidad para seguir los movimientos de las personas que hubiesen sido adscritas a secciones de salud mental u obligadas a seguir un tratamiento. Esta propuesta chocó con las protestas de los usuarios y de los profesionales de los servicios de salud mental. Se dijo que el «etiquetado» era bárbaro y podía resultar contraproducente en el plano terapéutico. La secretaria de estado, Virginia Bottomley, retiró la propuesta, pero optó por «la sanción legal de que los pacientes que no cumplan su programa de asistencia pueden ser recluidos a la fuerza en el hospital» y requerir a los prestatarios de servicios para que mantengan al día unos «registros de supervisión» de los «pacientes en situación de riesgo elevado» (*Department of Health*, nota de prensa, 24 de febrero de 1994). Las orientaciones sobre el registro y la supervisión de los pacientes dados de alta han creado una situación en la que el *Gran Hermano* vigilará a esas personas durante el resto de su vida. No entiendo que eso mejore la paranoia.

Hackney, el barrio de Londres en el que vivo, tiene el número más elevado de todo el país tocante a las remisiones a los servicios de salud mental, de acuerdo con la sección 136 de la *Mental Health Act* (remisiones efectuadas por la policía). La mayoría de estas remisiones afectan a varones jóvenes, de raza negra y de edades comprendidas entre los 18 y los 26 años. ¿Se trata de asistencia en la comunidad o de la política racista de una comunidad?

¡Volvamos a la minusvalía!

La experiencia de la minusvalía no siempre es irrelevante, neutra ni positiva. ¿Cómo va a serlo si es la misma razón utilizada para justificar la opresión contra la que batallamos? ¿Cómo va a serlo si el dolor, la fatiga, la depresión y la enfermedad crónica son hechos constantes de la vida de muchos de nosotros?

Nos alineamos con otros movimientos a favor de los derechos civiles y hemos aprendido mucho en estas campañas. Pero tenemos una diferencia fundamental en relación con los demás movimientos que no podemos pasar por alto. El cuerpo de los miembros de los demás grupos no tiene nada que sea intrínsecamente desagradable ni difícil de asumir: la orientación sexual, el sexo y el color de la piel son hechos neutros. En cambio, la minusvalía significa que nuestra experiencia de nuestros cuerpos *puede* ser desagradable o difícil. Esto no significa que nuestras campañas contra la discapacidad sean menos importantes que las dirigidas contra el heterosexismo, el sexismo o el racismo, sino que, para muchas personas discapacitadas, la lucha personal relacionada con la minusvalía seguirá presente incluso cuando ya no existan las barreras discapacitantes.

Sin embargo, nuestra insistencia en que las desventajas y la exclusión son consecuencia de la discriminación y los prejuicios y nuestras críticas contra el modelo médico de discapacidad nos han impedido reconocer nuestras experiencias de minusvalías. Es más seguro no mencionar de ninguna manera la minusvalía.

Este silencio nos impide afrontar con eficacia los aspectos difíciles de la minusvalía. Muchos de nosotros seguimos frustrados y descorazonados por el dolor, la fatiga, la depresión y la enfermedad crónica, incluyendo ahí el modo en que todo ello nos impide realizar nuestro potencial o luchar con todas nuestras fuerzas contra la discapacidad (nuestra experiencia de la exclusión y la discriminación); muchos de nosotros tememos que, en el futuro, aparezcan minusvalías progresivas o adicionales; nos acordamos con pena de nuestras actividades anteriores, que ya no podemos llevar a cabo; nos asusta la posibilidad de morir pronto o que nos parezca que el suicidio sea nuestra única opción; buscamos desesperadamente alguna intervención médica eficaz; tenemos sentimientos ambivalentes respecto a la posibilidad de que nuestros hijos tengan minusvalías, y estamos motivados para trabajar a favor de la prevención de las minusvalías. Sin embargo, nuestro silencio sobre ellas ha hecho que muchas de estas cosas sean tabúes y creado toda una serie de limitaciones a nuestra expresión personal.

Por supuesto, la supresión de la manifestación de las preocupaciones relacionadas con la minusvalía no supone que dejen de existir o que, de repente, se hagan más soportables. En realidad, este silencio destruye la capacidad de los individuos para «afrontar la situación» y, en último término, la totalidad del movimiento de personas discapacitadas. Como individuos, la mayoría de nosotros no puede pretender con la más leve convicción que nuestras minusvalías sean irrelevantes, dada la influencia que ejercen en nuestra vida. Las barreras externas discapacitantes pueden crear situaciones sociales y económicas desventajosas, pero la experiencia subjetiva de nuestro cuerpo también forma parte de nuestra realidad cotidiana. Tenemos que hallar un modo de integrar la minusvalía en nuestra experiencia total y en la percepción de nosotros mismos en beneficio de nuestro propio bienestar físico y emocional y, además, de nuestra capacidad individual y colectiva para luchar contra la discapacidad.

En cuanto movimiento, para que nuestras campañas estén abiertas a todas las personas discapacitadas, tenemos que informarnos sobre la discapacidad y la minusvalía en todas sus variantes. Para muchas personas, la experiencia de su cuerpo —y no sólo las barreras discapacitantes, como la imposibilidad de acceder a los medios de transporte público— dificulta su participación política. Por ejemplo, la energía

limitada de un individuo puede reducir su capacidad para asistir a reuniones y otros acontecimientos. Si no se reconocen estas circunstancias, es improbable que se busquen formas alternativas de participar. Si nuestras estructuras y estrategias (o sea, *cómo* organizamos y ofrecemos apoyo en nuestros debates, consultas y manifestaciones) no pueden abarcar a todas las personas discapacitadas, nuestras campañas perderán la aportación de muchas personas. Si nuestro movimiento excluye a muchas personas discapacitadas o se niega a dialogar sobre ciertas cuestiones, nuestro conocimiento de la situación será parcial: nuestra capacidad colectiva de concebir y conseguir un mundo que no discapacite disminuye. Nos arriesgamos a tener un mundo con una «élite» de personas con minusvalías pero que, para muchos de nosotros, no encierre ninguna promesa real de derechos civiles, igualdad o acogida. ¿Cómo vamos a esperar que alguien tome en serio un movimiento «radical» que reproduce algunos de los peores aspectos excluyentes de la sociedad que pretende cambiar?

Nuestro enfoque actual del modelo social constituye la última paradoja: al ocuparse sólo de un aspecto de la situación, nos discapacita a nosotros mismos.

Una nueva definición de minusvalía

Nuestro temor a reconocer las consecuencias de la minusvalía está muy justificado. La idea predominante de la minusvalía como una tragedia personal se utiliza con regularidad para destruir el trabajo del movimiento de personas discapacitadas y raramente coincide con la idea que las personas discapacitadas tienen de su situación. Son interpretaciones individualistas: nuestras experiencias se explican por completo mediante las características psicológicas o biológicas de cada individuo. Cualquier problema que tengamos se explica por la insuficiencia personal o la limitación funcional, excluyendo las influencias sociales.

Estas interpretaciones imponen unos presupuestos básicos sobre las diversas experiencias de la minusvalía y aíslan la experiencia de su contexto discapacitante. Asimismo, nos separan de los que son como nosotros y de las personas que carecen de minusvalías. La interpreta-

ción de la minusvalía como una tragedia personal provoca el miedo a la minusvalía y hace hincapié en la intervención médica. Esa interpretación es un aspecto clave de las actitudes y de las acciones que nos discapacitan.

Sin embargo, la interpretación de la minusvalía como una tragedia personal es una mera construcción social; no es una forma inevitable de pensar en la minusvalía. Nuestro reconocimiento de la importancia que para nosotros tiene la minusvalía no significa que tengamos que adoptar la forma de interpretar la experiencia que tenemos de nuestro cuerpo del mundo no discapacitado. De hecho, la minusvalía, en su nivel más básico, es un concepto puramente objetivo que no lleva consigo ningún significado intrínseco. La minusvalía no significa más que los aspectos del cuerpo de una persona que no funcionan o lo hacen con dificultad. Con frecuencia, este significado se amplía de manera que implique que el cuerpo de la persona y, en último término, la persona misma son inferiores. No obstante, lo primero es el hecho; lo segundo, la interpretación. Si estas interpretaciones son construcciones sociales, no son fijas ni inevitables y es posible reemplazarlas con interpretaciones diferentes, basadas en nuestra propia experiencia de la minusvalía, en vez de con lo que nuestras minusvalías significan para las personas no discapacitadas.

Necesitamos un enfoque nuevo que reconozca que las personas aplican sus propios significados a sus experiencias de minusvalía. Esta autointerpretación añade un nuevo estrato de significados personales, subjetivos, al concepto objetivo de la minusvalía. La interpretación personal incorpora cualquier significado que la minusvalía tenga para el individuo (es decir, los efectos que produzca en sus actividades), las sensaciones que produce (p. ej., el dolor) y las preocupaciones que el individuo pueda tener (p. ej., cómo puede progresar su minusvalía). Los individuos pueden considerar que su minusvalía es positiva, neutra o negativa y esto puede variar según la época y las circunstancias.

Con este enfoque, las experiencias y la historia de nuestras minusvalías se convierten en una parte de nuestra autobiografía. Se añaden a nuestra experiencia de discapacidad y a otros aspectos de nuestra vida para configurar una imagen completa de nosotros mismos.

El reconocimiento de la relevancia de la minusvalía es esencial para garantizar que las personas sean conscientes de sus propias cir-

cunstancias. La consciencia del individuo respecto a la forma de operar de su cuerpo le permite descubrir sus necesidades concretas. Esto constituye el antecedente obligado para satisfacer esas necesidades acudiendo a la información y recursos existentes. El conocimiento de uno mismo es el primer paso para la capacitación y proporciona un fundamento firme para que los individuos puedan trabajar colectivamente para afrontar la discapacidad y su influencia en las personas con minusvalías.

Tenemos que pensar en la minusvalía en tres sentidos, relacionados entre sí:

- Primero: está el concepto objetivo de *minusvalía*. La *Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS, 1976)* la definió y, desde entonces, la *Disabled People International (DPI)* la ha desarrollado para incluir también a personas que padecen diversas minusvalías no físicas:
Minusvalía: carencia de un miembro o de parte de él, o presencia de un miembro, órgano o mecanismo defectuoso.
- Segundo: está la interpretación individual de la *experiencia subjetiva de la minusvalía*, según la cual el individuo relaciona sus propios significados con el concepto de minusvalía con el fin de comunicar sus circunstancias personales.
- Por último, está la influencia del *contexto social* general sobre la minusvalía, en el que las interpretaciones erróneas, la exclusión social y la discriminación se combinan para discapacitar a las personas con minusvalías.

Este tercer aspecto de la minusvalía no es inevitable y su eliminación constituye el centro primordial de atención del movimiento de personas discapacitadas. Sin embargo, los tres estratos son esenciales para comprender nuestras experiencias personales y sociales.

Respuestas ante la minusvalía

Tenemos que proclamar y reconocer nuestras experiencias personales de minusvalía con el fin de desarrollar nuestros debates claves,

para incorporar esta experiencia al contexto social general y orientar con mayor precisión nuestras acciones. Un aspecto crítico que merece nuestra preocupación consiste en las diferentes respuestas ante la minusvalía, porque, en último término, determinan nuestra exclusión o inclusión.

En la actualidad, las principales respuestas ante la minusvalía se dividen en cuatro grandes categorías:

- *Evitación y «escape»*, mediante el aborto, la esterilización, la suspensión del tratamiento de los bebés discapacitados, el infanticidio y la eutanasia (suicidio con ayuda médica) o el suicidio.
- *Convivencia con la minusvalía*, situación en la que los efectos difíciles de tratar de la minusvalía se minimizan e incorporan a la vida del individuo, sin cambios significativos de la minusvalía como tal.
- *Curación*, mediante la intervención médica.
- *Prevención*, incluyendo aquí la vacunación, la educación para la salud y unas condiciones sociales mejoradas.

Los tratamientos específicos que se derivan de estas respuestas difieren notablemente según se basen en el modelo médico o en el social. En la actualidad, el tratamiento disponible está dominado por la interpretación individualista de la minusvalía, propia del modelo médico, como una situación trágica y problemática que es la única causa de las desventajas y las dificultades. Esto lleva a los responsables de la política y a los profesionales a buscar «soluciones» mediante la eliminación de la minusvalía. En momentos y contextos diferentes, cada una de las respuestas señaladas se considera válida para conseguir el resultado deseado de la reducción del número de personas con minusvalías. A menudo, el resultado consiste en un ataque fundamental a nuestros derechos civiles y humanos.

Por ejemplo, aunque en Gran Bretaña no sean legales en este momento, hay muchos que defienden la eutanasia y el infanticidio porque consideran que la «calidad de vida» de quien tiene una minusvalía es inaceptablemente mala. En los últimos años, los juzgados han tenido que entender de un número cada vez mayor de casos de infanticidio y eutanasia, cuyos juicios y la respuesta pública suscitada supo-

nen una aceptación creciente de estas acciones. El infanticidio se justifica con al argumento de que «matar a un niño defectuoso no es moralmente equivalente a matar a una persona. Con mucha frecuencia, esa postura no es errónea en absoluto».² A menudo, se considera que el suicidio de personas con minusvalías es mucho más razonable que el de personas que carecen de ellas, pues la minusvalía hace del suicidio una vía adecuada que seguir, si no la única. El capítulo de Ruth Bailey pone en evidencia que el supuesto de la inevitable mala calidad de vida con una minusvalía domina el desarrollo de las pruebas prenatales y el aborto. Estos enfoques han creado una enorme industria de investigación y, en la actualidad, las exploraciones fetales y el aborto son los beneficiarios principales de los recursos relacionados con las minusvalías.

La prevención de la minusvalía por medio de medidas de salud pública merece sólo una mínima consideración y unos recursos menguados. El aislamiento de la minusvalía de su contexto social supone que no se reconozcan a menudo las causas económicas y sociales de las minusvalías. También son discutibles las definiciones de la prevención, pues los principales enfoques categorizan las exploraciones fetales y los posteriores abortos como medidas preventivas, aunque, en realidad, esas acciones se orientan a la eliminación de la minusvalía.

Cuando no es posible la eliminación de la minusvalía, los enfoques al uso se extienden a la convivencia con la misma, aunque ésta sigue siendo una de las áreas menos dotadas de recursos del servicio de salud. No obstante, gran parte del trabajo en este campo se orienta más a disimular o encubrir la minusvalía que a incrementar las posibilidades de acceso de los individuos a diversos lugares y a proporcionar la ayuda que puedan necesitar. Para lograr esto, los servicios médicos y de rehabilitación emplean unas cantidades enormes de energía y recursos. Por ejemplo, a muchos individuos se les prescriben una cirugía cosmética y unas prótesis que carecen de función práctica e, incluso, pueden contribuir a que el individuo no utilice su cuerpo. A otros se les enseña a

² Profesor Peter Singer, director del *Centre for Human Bioethics*, de la *Monash University*, de Australia: citado en Erika Feyerabend: «Euthanasia in the Age of Genetic Engineering», *Reproductive and Genetic Engineering*, 2 (3), 247-249, s/f.

luchar durante horas para vestirse solos cuando sería más eficaz la provisión de asistencia personal.

Las interpretaciones corrientes de la minusvalía y las respuestas con ellas relacionadas encierran una serie de defectos importantes. En primer lugar, no se distinguen con claridad las experiencias de la minusvalía de personas diferentes ni los distintos aspectos de una minusvalía —o, incluso, si ciertas minusvalías pueden tener aspectos positivos—. En realidad, los recursos se aplican de forma generalizada a acabar con la minusvalía, con independencia de la experiencia y las interpretaciones concretas de los individuos afectados. Con el desarrollo de las exploraciones genéticas, la intervención se orienta a eliminar a las personas con determinados tipos de minusvalía. Es raro que se tengan en cuenta los atributos positivos de las minusvalías; por ejemplo, el gen de la fibrosis quística confiere resistencia al cólera, que constituye un beneficio importante en ciertas partes del mundo. Se han descubierto relaciones entre algunas minusvalías y el talento creativo o intelectual y, en sí, la minusvalía exige desarrollar unas formas de trabajar y vivir más cooperativas y comunitarias, una clara ventaja en una sociedad con tantos conflictos que resolver.

En segundo lugar, se presenta la minusvalía como la explicación completa de la situación, sin reconocer la discapacidad. A las investigaciones e intervenciones relacionadas con las minusvalías se dedican unos recursos masivos. En cambio, los recursos que se canalizan hacia el cambio social orientado a la inclusión de las personas con minusvalías son escasos. Por ejemplo, la investigación tratará por todos los medios de «curar» la dificultad para andar que tenga un individuo, pasando por alto los factores sociales que convierten en un problema la falta de movilidad. En pocos casos se discute públicamente la cuestión de la distribución de fondos entre estos dos enfoques. Además, esos supuestos de partida hacen que muchas personas discapacitadas no reconozcan las auténticas causas de su situación y, en consecuencia, no inicien las respuestas adecuadas.

La tercera crítica consiste en que, aunque se considera que estas respuestas ante las minusvalías representan los intereses de las personas discapacitadas, proceden, en gran medida, de personas que carecen de experiencia directa de minusvalía, aunque se presenten revestidas de autoridad. En cambio, los conocimientos de las personas discapacitadas

se desprecian, con frecuencia, por su contenido emocional y, en consecuencia, por carecer de validez.³ Aunque las intervenciones al uso se presentan como acciones en beneficio de las personas discapacitadas, en realidad se ejecutan por el bien de la sociedad no discapacitada. Los arraigados supuestos de partida y las directrices oficiales ponen en evidencia la intención implícita y, a veces, explícita del control de la población. El aborto, la eutanasia y la curación se presentan como cuestiones relativas a la «calidad de vida», pero también se justifican en términos de ahorro económico o de «mejora» de las poblaciones.⁴

La motivación del movimiento de personas discapacitadas consiste en contrarrestar éstas y otras iniciativas relacionadas con ellas. El modelo social de la discapacidad niega que la idea de la minusvalía sea problemática, centrándose, en cambio, en la discriminación, como el obstáculo clave para la calidad de vida de las personas discapacitadas. La consecuencia lógica de este enfoque consiste en buscar la solución mediante la eliminación de la discapacidad y a ello se dedican los esfuerzos del movimiento de las personas discapacitadas.

En consecuencia, el movimiento hace especial hincapié en el cambio social para acabar con la discriminación contra las personas con minusvalías. Hay una resistencia muy fuerte a considerar la minusvalía como un aspecto relevante para nuestro análisis político. Cuando se dialoga sobre la minusvalía en el movimiento de personas discapacitadas, suele hacerse en el contexto de la crítica de las respuestas al uso.

³ Por ejemplo, una comisión de medicina legal emitió recomendaciones para retirar el tratamiento a los bebés recién nacidos con minusvalías, excluyendo específicamente de la comisión a los adultos discapacitados y a los padres de niños discapacitados a causa de «el probable tono emocional que se habría dado a la discusión, que hubiera sido inútil e, incluso, contraproducente respecto a la cuestión tratada» (Prof. Dr. H. D. Hiersche, en su conferencia introductora ante la Asociación Alemana de Medicina Legal, sobre los «Límites de la obligación de tratar a los recién nacidos gravemente impedidos», 27-29 de junio de 1986).

⁴ A todas las mujeres embarazadas se les recomienda una nueva prueba de exploración del síndrome de Down, fundándose en que las 88 libras esterlinas que cuesta la prueba reducirá el coste de cada «caso» descubierto (y, presumiblemente, abortado), que se sitúa entre 43.000 y 29.500 libras. Véase *Pulse*, 25 de mayo de 1991.

En un artículo no publicado, un filósofo de la universidad de Saarbrücken (Alemania) utilizó la teoría económica de la decisión para cuantificar el valor de la vida, midiendo incluso qué personas debían ser sometidas de forma no voluntaria a la eutanasia («eutanasias»). Comunicado por Wilma Kobusch en nota de prensa, en *Gelenkirchen*, 5 de noviembre de 1991.

Por ejemplo, hemos dicho con toda claridad que las exploraciones fetales para abortar y la aceptación implícita del infanticidio de los bebés con minusvalías importantes se basan en el supuesto de que no merece la pena vivir nuestra vida. Nuestras intervenciones en los debates públicos de los últimos años sobre el suicidio con ayuda médica (eutanasia) han puesto en evidencia el mismo supuesto. En cambio, hemos afirmado el valor de nuestra vida y la importancia de las barreras discapacitantes externas, más que la minusvalía en sí, en la determinación de nuestra calidad de vida. La misma perspectiva informa nuestras críticas contra el empleo de recursos para tratar de «curar» las minusvalías de las personas.

No obstante, la negación del carácter problemático de la minusvalía constituye el error del modelo social. Aunque, por regla general, *predominan* los factores sociales en la determinación de la experiencia y de la calidad de vida —por ejemplo, es más probable que la petición de la eutanasia esté motivada por la falta de una asistencia adecuada que por el dolor (Seale y Addington-Hall, 1994)—, la minusvalía *es* relevante. Por miedo a que parezca que suscribimos las respuestas al uso, corremos el riesgo de no reconocer que las desventajas de algunos individuos se deben a su minusvalía tanto como a su discapacidad.

El hecho de que no se reconozca la minusvalía abre también la puerta a la mala utilización y a la interpretación errónea del movimiento de personas discapacitadas. Por ejemplo, los grupos «pro-vida» han utilizado las preocupaciones de las personas discapacitadas acerca de las exploraciones genéticas y la eutanasia para reforzar sus argumentos. Del mismo modo, el rechazo del movimiento de los enfoques de los profesionales médicos y de rehabilitación en relación con el tratamiento y la curación no han ido acompañados por un estudio de las formas de intervención que *podrían ser* útiles. Nuestro mensaje tiende a presentarse como un rechazo de todas las formas de intervención, cuando es evidente que algunas intervenciones, como el alivio del dolor, requieren mayor atención y más recursos. En ambos casos, las reservas del movimiento de las personas discapacitadas a la hora de ocuparse de todas las consecuencias de las minusvalías hace que su postura parezca ambigua y quede abierta a la mala utilización del mismo.

Es evidente, también, que, al negarnos a hablar de las minusvalías, no reconocemos la realidad subjetiva de la vida cotidiana de muchas

personas discapacitadas. Para las personas que padecen dolor, enfermedades, con expectativas de vida reducidas u otros factores, la minusvalía es importante. Es lógico que busquen un tratamiento que minimice estas consecuencias y, en circunstancias extremas, no quieran seguir viviendo. Es fundamental que no supongamos que experimentan una especie de «falsa consciencia», y que si se eliminaran todas las barreras discapacitantes externas no seguirían teniendo esos sentimientos. Tenemos que conseguir que se garanticen todo el apoyo y los recursos que necesite un individuo, reconociendo, no obstante, que la minusvalía *puede* seguir siendo intolerable.

Esto no quiere decir que *todas* las minusvalías sean intolerables ni que las minusvalías causen *todos* los inconvenientes relacionados con ellas; tampoco niega la urgencia con la que hay que afrontar y eliminar la discapacidad. Simplemente, nos permite reconocer, junto con la necesidad de unos cambios sociales y políticos generales, las experiencias que las personas tienen de su cuerpo. No podemos lograr esto sin adoptar un enfoque nuevo de la minusvalía.

Un modelo social renovado de discapacidad

Tenemos que mirar de un modo nuevo el modelo social de discapacidad y aprender a integrar toda su complejidad. Es crítico que reconozcamos las formas en que la discapacidad y la minusvalía operan juntas. El modelo social no ha indicado nunca que la discapacidad represente la explicación total ni que la minusvalía no importe; ésta ha sido la impresión que hemos dado al mantener nuestras experiencias de minusvalía en el ámbito privado, sin incorporarlas a nuestro análisis político público.

Tenemos que ocuparnos de la discapacidad y de la minusvalía: en los constituyentes externos e internos que dan lugar a nuestras experiencias. La minusvalía alude a la forma de trabajar de nuestro cuerpo y a las consecuencias que se derivan para nuestra vida. La discapacidad se refiere a la reacción y la influencia del mundo exterior en nuestro cuerpo concreto. No podemos comprender plenamente una sin prestar atención a la otra porque, aunque pueden existir de forma independiente, hay también circunstancias en las que interactúan y, aunque

comparten algunos aspectos de su forma de operar, el equilibrio entre discapacidad y minusvalía, su influencia y las explicaciones de sus respectivas causas y efectos varían según la situación de cada individuo y el momento de que se trate.

Necesitamos un modelo social de discapacidad renovado. Este modelo operaría en dos niveles: una idea más completa de la discapacidad y de la minusvalía como conceptos sociales, y el reconocimiento de la experiencia del cuerpo que tiene el individuo en el decurso del tiempo y en circunstancias diferentes. Por tanto, este modelo social de la discapacidad es un medio para englobar la experiencia total de la discapacidad y la minusvalía.

Nuestro enfoque se basa primordialmente en la idea de que, cuando termine la lucha contra la discapacidad, sólo quedará la minusvalía, sin otros inconvenientes relacionados con ella. En otras palabras, cuando desaparezca la discapacidad, las personas con minusvalías no tendrán barreras sociales relativas al transporte, la vivienda, la educación, etcétera. En consecuencia, la minusvalía no se utilizará como pretexto para excluir a las personas de la sociedad. Las personas con minusvalías podrán participar en la sociedad y hacer sus aportaciones a la misma a la par con las personas que no tengan minusvalías.

Sin embargo, en esta sociedad no discapacitante, las minusvalías continuarán existiendo y algunos individuos seguirán teniendo inconvenientes. La eliminación de la discapacidad no supone necesariamente la desaparición de la limitación de oportunidades. Por ejemplo, la limitación de los niveles de salud y de energía de un individuo o su experiencia de dolor puede reducir su participación en diversas actividades. *En sí*, la minusvalía puede ser una experiencia negativa y dolorosa.

Es más, aunque el fin de las discapacidades suponga que las personas con minusvalías no padecerán discriminaciones, pueden seguir estando en desventaja en cuanto a sus oportunidades sociales y económicas a causa de los efectos a largo plazo de la discriminación precedente. Aunque la acción de afirmación sea un factor importante para paliar esta situación, es improbable que pueda deshacer toda la escala de discriminaciones para todo el mundo.

Nuestra interpretación actual del modelo social tiende a dar por supuesto también que, si desaparece la *minusvalía*, el individuo ya no experimentará la discapacidad. Sin embargo, en la práctica, puede se-

guir estando discapacitado, aunque en menor grado que antes. Por ejemplo, es probable que la discriminación educativa sufrida influya en las oportunidades futuras de empleo, aunque ya no exista la minusvalía.

Además, el fin de la minusvalía puede desencadenar un trastorno masivo de aquellos aspectos de la identidad personal y de la imagen del individuo configurados como respuesta a la discapacidad y la minusvalía. Asimismo, puede significar la pérdida de lo que pudiera ser la comunidad primaria del individuo. Estas identidades personales y colectivas se forman en calidad de respuesta a la discapacidad. El hecho de que puedan ser necesarios otros cambios, según cambien las circunstancias, es un signo de la herencia perdurable de la discapacidad.

Nuestro enfoque actual tampoco tiene en cuenta el hecho de que las personas puedan estar discapacitadas sin necesidad de tener una minusvalía. Las pruebas genéticas y víricas se utilizan de forma generalizada para prever la posibilidad de aparición posterior de una minusvalía concreta. Se ha manifestado el temor a que la predisposición a una minusvalía se utilice como fundamento de la discriminación, sobre todo en servicios financieros y médicos.⁵

Hay también circunstancias en las que la minusvalía y la discapacidad se dan de forma independiente, de manera que el cambio en una no está necesariamente ligado al cambio en la otra. Por ejemplo, la discapacidad puede mejorar o empeorar espectacularmente al modificarse el ambiente o las actividades del individuo, aunque su minusvalía concreta siga como estaba. Por ejemplo, el hecho de irse de vacaciones, dejando una casa preparada al efecto, da lugar a una serie de restricciones de acceso a las que el individuo no está acostumbrado, aunque su minusvalía siga siendo la misma. Del mismo modo, en una organización, un empleado minusválido puede tener dificultades para desenvolverse en el trabajo aunque, en otra, pueda desarrollarlo satisfactoriamente por el mero hecho de las diferencias entre las prácticas de ambas organizaciones respecto a la igualdad.

La discapacidad no tiene por qué aumentar cuando lo hace el grado de la minusvalía, si se dispone de los recursos adecuados y suficientes

⁵ «Further Examples of Threats to Life», *Newsletter 13: Disability Awareness in Action*, enero de 1994.

para hacer frente a las necesidades derivadas del cambio. Una minusvalía nueva, una situación que fluctúe o una minusvalía progresiva puede suponer que el individuo necesite un incremento de la asistencia personal o un tipo diferente de asistencia, pero la discapacidad no se modificará siempre que sea fácil obtener los recursos necesarios, suficientes y flexibles.

Pero quizá sea más importante aún el hecho de que la discapacidad y la minusvalía *interactúan*. Para que se desencadene la discapacidad, tiene que estar presente la minusvalía: la discapacidad es la forma de discriminación específicamente dirigida a las personas que tienen (o han tenido) minusvalías. Esto no significa que la minusvalía cause la discapacidad, sino que aquélla es una condición necesaria para que se produzca ese tipo de opresión.

Sin embargo, las dificultades relacionadas con una minusvalía concreta pueden influir en el grado en el que la discapacidad cree inconvenientes. Por ejemplo, un individuo con una enfermedad crónica puede tener períodos en los que su contacto con el mundo social esté tan restringido que no se noten las limitaciones externas. En los períodos en que mejore su salud, puede modificarse el equilibrio entre la minusvalía y la discapacidad, pudiendo perder diversas oportunidades cuando la discriminación alcance un grado máximo.

La discapacidad puede provocar o complicar también la minusvalía. Por ejemplo, una rampa excesivamente inclinada puede provocar nuevas minusvalías o exacerbar el dolor. Un centro de salud carente de accesos adecuados para minusválidos puede reducir las posibilidades de efectuar exploraciones sanitarias que podrían prevenir determinadas minusvalías, mientras que la insuficiencia de recursos puede suponer que muchas personas que necesiten medios para reducir su dolor o técnicas para valerse por sí mismas no puedan disponer de ellos. Los tratamientos médicos —incluyendo los que se utilizan primordialmente con fines cosméticos— pueden provocar minusvalías; por ejemplo, se ha sabido ahora que un «efecto colateral» del tratamiento con la hormona del crecimiento es la fatídica enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.

En general, la discriminación puede causar también un importante estrés emocional y poner en peligro la salud mental. Nuestra negativa a hablar de la minusvalía oculta este aspecto de la discapacidad. Si quitamos importancia a la minusvalía, aunque la cause la discapacidad, por

implicación, aquélla no será un problema. Esto limita nuestras posibilidades de atacar las causas sociales de la minusvalía y reduce el valor de nuestras campañas.

Igual que la discapacidad, otras experiencias de desigualdad también pueden crear o aumentar la minusvalía. Por ejemplo, los malos tratos asociados con el racismo o el heterosexismo, la presión sexista para modificar la apariencia física y la falta de medios básicos de vida a causa de la pobreza pueden llevar a la minusvalía. Una proporción importante de personas que militan en el movimiento de personas discapacitadas se ha incorporado a él tras haber sufrido ese tipo de experiencias o al descubrir la existencia de éstos y otros vínculos entre diversas clases de opresión.

Por otra parte, diferentes grupos sociales pueden experimentar distintas pautas de minusvalías por una serie de razones sociales y biológicas. Por ejemplo, en el caso de las mujeres, es más probable que la minusvalía se asocie con el dolor crónico, la enfermedad o la vejez (Morris, 1994, pp. 210-212). La exclusión de las implicaciones de la minusvalía puede reducir la relevancia del modelo social de la discapacidad para determinados grupos sociales. Por ejemplo, la causa más común de minusvalía entre las mujeres es una dolencia crónica, la artritis, cuya manifestación principal es el dolor. A menos que el modelo social de la discapacidad reconozca las pautas de minusvalía que experimentan los distintos grupos sociales, no acertará a desarrollar unos servicios adecuados.

Otros factores externos, no necesariamente discriminatorios, que pueden ser físicos, psicológicos o conductuales, también pueden influir en la minusvalía. Las diferencias de enfoque cultural e individual del dolor y de la enfermedad, por ejemplo, pueden influir significativamente en la forma de percibir y reaccionar ante el dolor de una persona. El estudio del control del dolor ha revelado que es posible disminuir de manera apreciable el dolor a través de un conjunto de medidas como ayudar a los individuos a controlar sus propios programas de tratamiento o mediante la alteración de los estados mentales relacionada con la meditación o la concentración en la actividad. Sin embargo, la remota posibilidad que tienen muchas personas de acceder a estos medios de los que podrían beneficiarse hace que la discapacidad se extienda a estas situaciones.

Los factores sociales pueden definir, en el plano más fundamental, lo que se perciba como minusvalía. La percepción de la norma y la diferencia varía cultural e históricamente. Cuando cambian las ideas al uso, cambian las definiciones de las personas en cuanto minusválidas o no. Por ejemplo, muchas personas consideradas «enfermas mentales» se limitan a no ajustarse a las normas contemporáneas de conducta. Otras desigualdades pueden contribuir a la consideración de minusvalía. Por ejemplo, las clasificaciones racistas de los servicios psicológicos escolares han llevado a que haya un número desproporcionadamente alto de niños negros, en comparación con el de blancos, en unidades segregadas para los que padecen «trastornos emocionales y conductuales», mientras que, hasta hace relativamente poco, se definía oficialmente la orientación sexual de las lesbianas y los homosexuales como «enfermedad mental».

Las ideas vigentes tienden a ensanchar los límites de la minusvalía. El resultado lógico del movimiento de personas discapacitadas es la reducción de lo que se considera minusvalía. La ausencia de discapacidad supone la aceptación generalizada de la individualidad, mediante el desarrollo de una nueva norma que transmita la idea de que el conjunto de atributos de una población será mayor. Con el fin de las discapacidades, muchas personas que, en la actualidad, se consideran minusválidas estarán dentro de la norma. La minusvalía sólo se definirá como tal si, *en sí misma*, se traduce en inconvenientes como el dolor, la enfermedad o la reducción de opciones.

Conclusión

Estoy de acuerdo con las preocupaciones manifestadas por algunas personas discapacitadas respecto a que algunos argumentos que he presentado antes pueden utilizarse fuera de su contexto para respaldar el modelo médico de la discapacidad, para apoyar la idea de que la experiencia de la minusvalía no es más que una tragedia personal. Sin embargo, la supresión de nuestras experiencias subjetivas de la minusvalía no es la respuesta adecuada para afrontar estos riesgos; sí puede serlo participar en los debates y profundizar para aclarar más las cosas.

Sostengo que debemos reconocer las consecuencias de la minusvalía. No apoyo las perspectivas tradicionales sobre la discapacidad y la minusvalía ni defendiendo la reducción de las energías que dedicamos a la eliminación de la discapacidad. El reconocimiento de nuestras experiencias personales de la minusvalía no desprecia en absoluto el peso tremendo de la opresión ni rompe nuestra alineación con otros movimientos en pro de los derechos civiles. De ninguna manera debe debilitar nuestra resolución a favor del cambio. La discapacidad sigue siendo nuestra principal preocupación y a su lado está la minusvalía.

La integración de estos factores clave en el uso que hagamos del modelo social es fundamental para entender plenamente de qué modo operan la discapacidad y la minusvalía. Este modelo social renovado de la discapacidad amplía y fortalece el modelo social al uso, llevándolo más allá de la gran teoría a la vida real, porque nos permite incorporar una idea global de nuestras experiencias y del potencial de cambio. Esta idea tiene que influir en la estructura de nuestro movimiento: en la forma de organizarlo y de promover campañas, en el modo de incluir y apoyar a cada uno. El enfoque renovado del modelo social es fundamental, tanto en el plano individual como en el colectivo, para desarrollar unas estrategias verdaderamente eficaces para convivir con nuestras minusvalías y afrontar la discapacidad. Los aprendizajes que hagamos y el apoyo que recibamos en nuestros propios grupos políticos y de autodefensa, de los consejos entre compañeros, de la formación y de las artes nos permitirán afrontar las dificultades con las que nos encontremos, derivadas tanto de la discapacidad como de la minusvalía. Todo esto nos permite seguir trabajando del modo más eficaz hacia el principio básico de igualdad que subyace en el movimiento de personas discapacitadas.

La idea del orgullo de la discapacidad, que ha llegado a ocupar un lugar tan central en nuestro movimiento, se apoya en este modo de hacer frente a la discapacidad y a los distintos aspectos de la minusvalía. Nuestro orgullo no se deriva del hecho de «estar discapacitados» ni del de «tener una minusvalía», sino de nuestra respuesta a ambas situaciones. Estamos orgullosos del modo en que hemos conseguido comprender la opresión que experimentamos, de nuestro trabajo contra la discriminación y los prejuicios y del modo de vivir con nuestras minusvalías.

El enfoque renovado del modelo social también es relevante para nuestro trabajo con las personas no discapacitadas, particularmente en la formación para la igualdad del discapacitado. La mayoría de quienes impartimos esos cursos hemos evitado hablar de la minusvalía en nuestro trabajo, preocupados por la posibilidad de que ese reconocimiento confirmara los estereotipos relativos a la «tragedia» de la minusvalía o porque complicase excesivamente los problemas. Sin embargo, a muchas personas no discapacitadas la negación de la relevancia de la minusvalía no les parece real: si, por definición, el dolor hace daño, ¿cómo vamos a dejarlo de lado? Tenemos que ser sinceros acerca de nuestras experiencias de minusvalía, sin infravalorar la abrumadora escala de la discapacidad. Esto no significa presentar la minusvalía como una explicación total, mostrando a los participantes información médica o pidiéndoles que se imaginen una minusvalía a través de ejercicios «de experiencia». En cambio, es posible establecer una distinción clara entre discapacidad y minusvalía, insistiendo en la necesidad de eliminar las barreras discapacitantes.

La llamada del movimiento de personas discapacitadas a proteger y promover nuestros derechos civiles y humanos mediante la eliminación de las barreras discapacitantes de la discriminación y los prejuicios ha conseguido un apoyo público importante en los últimos años. Este modelo social de discapacidad subyace en la legislación sobre derechos civiles por la que hemos luchado y los derechos civiles siguen siendo el centro de nuestra atención política.

En un momento en el que tantas personas —discapacitadas y no discapacitadas— están haciendo suyas estas ideas, tenemos que ser absolutamente claros respecto a la distinción entre la discapacidad y la minusvalía. La clave sigue estando en que las personas discapacitadas demuestren la discriminación y aún habrá intentos de refutar nuestras afirmaciones utilizando las ideas tradicionales sobre la minusvalía. Para reforzar nuestros argumentos, tenemos que eliminar las tapaderas y comprender la complejidad de la forma de operar de la discapacidad y la minusvalía, de manera que nuestros alegatos sobre la discriminación sean transparentes. Esto es necesario para nuestras campañas actuales reclamando unos derechos civiles plenos y seguirá siéndolo cuando pidamos justicia al amparo de la legislación que, inevitablemente, seguirá a nuestras campañas.

Esta encrucijada de la historia de las personas discapacitadas es el momento de aplicar este enfoque renovado del modelo social. La discapacidad sigue siendo una creación social, sigue siendo inaceptable y no ha cambiado, pero, si incluimos la minusvalía en nuestra idea general, reconociendo la totalidad de nuestras experiencias subjetivas, conseguiremos la mejor vía para el cambio, la única ruta hacia un futuro que nos incluya a todos.

Referencias

- MORRIS, Jenny (1994): «Gender and disability», en French, Sally, ed. *On equal Terms: Working with disabled people*. Butterworth Heinemann.
- SEALE, Clive y ADDINGTON-HALL, Julia (1994): «Euthanasia: why people want to die earlier», en *Social Science and Medicine*. Vol. 39. n° 5, pp. 647-54.

