

Con textos de: Carmen Alborch • Enriqueta Antolín • Ángeles Caso • Enriqueta Chicano • Ely del Valle  
Lucía Etxebarria • Espido Freire • Beatriz Gimeno • Mercedes González • Amparo Mendo  
Rosa Montero • Soledad Puértolas • Ima Sanchís

# PALABRAS DE *mujer*



Prólogo de José Luis Rodríguez Zapatero

 **Fundación ONCE**  
para la cooperación e integración social  
de personas con discapacidad

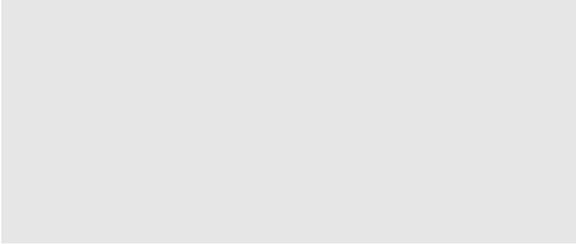


Fundación ONCE quiere sensibilizar a los agentes sociales y al resto de la sociedad sobre la situación real de las mujeres con discapacidad, mujeres que sufren discriminaciones por razón de género y de discapacidad, hechos que suponen una vulneración de los derechos que deben tener garantizados toda persona, con independencia de sus circunstancias.

**Palabras de Mujer** busca ser una obra sólida, reflexiva y lúdica que haga pensar, mover las conciencias de aquellos que aún se empeñan en discriminar por ser diferentes. Carmen Alborch, Enriqueta Antolín, Ángeles Caso, Enriqueta Chicano, Ely del Valle, Lucía Etxebarria, Espido Freire, Beatriz Gimeno, Mercedes González, Amparo Mendo, Rosa Montero, Soledad Puértolas e Ima Sanchís hacen de la palabra una voz común.

## Palabras de mujer





PALABRAS DE  
*mujer*

Edita:



**Fundación ONCE**  
para la cooperación e integración social  
de personas con discapacidad

c/ Sebastián Herrera, 15. 28012 - Madrid

Tel.: 91 506 88 88. Fax: 91 539 34 87

[www.fundaciononce.es](http://www.fundaciononce.es)

[dae@fundaciononce.es](mailto:dae@fundaciononce.es)



Director general: José Manuel González Huesa

Director de Publicaciones: Arturo San Román

Jefe de Publicaciones: Ignacio Santa María

C/ López de Hoyos, 135. 3ªA. 28002 - Madrid

Tel.: 91 415 25 15. Fax: 91 416 79 48

[www.servimedia.es](http://www.servimedia.es)

Diseño y Maquetación: Emilio Stihl Blanco

Ilustraciones: Sonia Bermúdez

Imprime: Gráficas 82.

Avda. Montes de Oca, 7

28700 - San Sebastián de los Reyes (Madrid)

*Impreso en España. Printed in Spain*

Depósito Legal: M-4751-2006

## ÍNDICE

- 6 **Prólogo.**  
D. José Luis Rodríguez Zapatero,  
Presidente del Gobierno de España.
- 10 **Introducción.**  
D. Carlos Rubén Fernández Gutiérrez,  
Presidente de la Fundación ONCE.
- 15 **Nota de agradecimiento.**
- 16 **El distinto en la literatura.** Por Enriqueta Antolín.
- 22 **El peso de la enfermedad.** Por Soledad Puértolas.
- 28 **Solas.** Por Lucía Extebarría.
- 48 **Teresa de Cartagena. La sordera como camino hacia Dios.**  
Por Ángeles Caso.
- 54 **Orgullo contra el prejuicio.** Por Beatriz Gimeno.
- 68 **Un Domingo Cualquiera.** Por Mercedes González.
- 74 **Invisibles.** Por Rosa Montero.
- 78 **Ciega.** Por Espido Freire.
- 80 **1298.** Por Amparo Mendo.
- 86 **Todas, unas y otras.** Por Enriqueta Chicano.
- 100 **10 centímetros.** Por Ely del Valle.
- 104 **No nos arrinconen.** Por Ima Sanchís.
- 112 **Sobre Alice Walker.** Por Carmen Alborch.
- 122 Las ilustraciones de Sonia Bermúdez.

## Prólogo

**José Luis Rodríguez Zapatero**  
Presidente del Gobierno de España



La Fundación ONCE pone en nuestras manos un volumen lleno de creación artística y emoción. Trece magníficas escritoras y una ilustradora muestran la invisibilidad y la indefensión a la que suelen estar condenadas las mujeres con discapacidad.

Una obra que, de la mano de la literatura, nos aproxima a la difícil realidad que sufren tantas mujeres, de todas las edades. Estoy seguro de que este libro no solo despertará la sensibilidad de todos sino que supondrá también un excelente material de introspección para muchas mujeres que luchan, a menudo sin armas, contra su doble discriminación. A todos debe hacernos pensar porque todos debemos hacernos conscientes de su existencia y de sus derechos.

Y su principal derecho es el de la igualdad, uno de los valores esenciales de todo ser humano. Una igualdad con la que el Gobierno que presido está firmemente comprometido.

En las páginas de este libro, la lucha por la igualdad se hace presente con realismo en una doble vertiente. Por una parte la lucha por la igualdad como mujeres, tantas veces sometidas y dominadas.

Y, por otra, la igualdad como discapacitadas. Dos variables, género y discapacidad, que han suscitado numerosos estigmas y discriminación a lo largo de la historia.

Desafortunadamente, es fácil constatar que hoy sigue siendo necesaria la creación de instrumentos que garanticen los derechos fundamentales de las mujeres con discapacidad, secularmente vulnerados en nuestro país.

Los avances y mejoras que en las últimas décadas se han producido en la situación de las personas con discapacidad seguramente no han afectado de manera muy directa a las mujeres. Con toda probabilidad, la razón estriba en que la brecha de la situación de partida, esa doble discriminación ligada al género y a la discapacidad, no se ha corregido suficientemente.

Tenemos ahora una gran oportunidad. Hemos superado las épocas en que las acciones dirigidas a las personas con discapacidad y sus familias tenían un mero carácter asistencial. Estaban centradas en la propia persona y en sus carencias y procuraban una reducción de las deficiencias a nivel individual. El medio o el entorno en que la per-

sona se desarrollaba apenas era objeto de atención de los poderes públicos y de la sociedad.

Hoy, sin embargo, hemos abordado una nueva orientación de las políticas. Las acciones dirigidas a los discapacitados ya no están orientadas hacia ellos como "pacientes", sino como ciudadanos.

Ciudadanos que constituyen un grupo heterogéneo que se enfrenta a problemas muy diversos, que no se deben unificar ni generalizar.

Una sociedad avanzada como la nuestra, basada en el respeto a los derechos humanos y a la dignidad de las personas, debe responder a esos problemas con aquellas medidas que garanticen el ejercicio de sus derechos ciudadanos.

Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de la Salud, 1999 (INE - Imsero-Fundación ONCE, 1999), en España hay 3.521.221 personas con alguna discapacidad. En términos relativos, esta cifra supone el 9% de la población total.

Algo más de dos millones de esas personas con discapacidad (el 58,3% del total) son mujeres.

El análisis de la situación educativa de este colectivo nos muestra una realidad preocupante: una de cada tres personas con discapacidad de entre 10 y 64 años no ha terminado los estudios primarios. En el caso de las mujeres, además, se da un mayor índice de analfabetismo, mayor porcentaje de personas sin estudios, y menor representación en estudios de secundaria y enseñanzas profesionales.

Menos educación y también menos empleo. Las mujeres con discapacidad tienen menor actividad laboral que los hombres, y ocupan puestos de trabajo de inferior responsabilidad y remuneración.

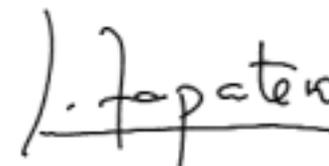
La consecuencia es clara: aislamiento social, baja autoestima, mayor dependencia económica, socioafectiva y emocional, mayor riesgo de sufrir violencia de género, mayor desprotección sociosanitaria.

Las mujeres con discapacidad, invisibles y aisladas, se enfrentan a muchos e insidiosos tratos discriminatorios, que van desde el prejuicio y la restricción, a una sobreprotección que igualmente las limita.

El Gobierno, consciente de esta compleja realidad, está firmemente comprometido en su corrección trabajando intensamente en la preparación de un Plan de Acción para las Mujeres con Discapacidad, siempre desde el reconocimiento de mujer discapacitada como sujeto de derechos.

El objetivo no es meramente proteger. El objetivo es que estas mujeres puedan dotarse de una vida independiente; lo que no significa autonomía absoluta, sino autonomía moral. Significa tener las mismas opciones, poder tomar decisiones propias, ir a la escuela del barrio, usar el mismo autobús, trabajar en empleos acordes con su capacidad, fundar una familia. En definitiva, ser responsables de su vida.

Hagamos visibles a estas mujeres, tengamos presente su realidad, tantas veces oculta. Felicito sinceramente a la Fundación ONCE por esta valiosa iniciativa y a las autoras de esta obra por su implicación, su sensibilidad y su compromiso.



## Introducción

**Carlos Rubén Fernández Gutiérrez**  
Presidente de la Fundación ONCE.



### El sueño de una revolución

*"Para conseguir algo, antes hay que haberlo soñado"*

María Zambrano

La emancipación de la mujer ha sido una de las grandes revoluciones silenciosas del siglo XX y, aunque ciertos triunfalismos califican la igualdad como acto prácticamente consumado en la sociedad desarrollada, el asunto sigue sin resolverse. La equidad conseguida ha sido más legal que real. Se han reconocido muchos de sus derechos, pero siguen faltando hechos. Es cierto que en los países desarrollados la mujer se ha incorporado al mercado de trabajo, a la escuela y, con más limitaciones de las deseadas, también a la vida pública, pero en la mayoría de los casos desde la desigualdad y casi siempre en un segundo plano. Basta comparar salarios, tasas laborales, planes educativos y culturales, perfiles de pobreza y discriminación, candidaturas a cargos públicos y privados y un sinfín de aspectos para

darnos cuenta de la necesidad de impulsar políticas de igualdad más radicales que las emprendidas hasta la fecha. A estas alturas, la mujer no puede conformarse con ir ganando terreno en la pretendida equiparación de derechos. Urge sumar los esfuerzos de todos, hombres y mujeres, para frenar el avance de esta injusticia social con la que todavía convive la mitad de la población en todo el mundo.

#### Cuestión de derecho y de hechos

Los derechos humanos son atributos inherentes a la dignidad de la persona que no entienden de género, ni de capacidad, ni de raza, ni etnia, ni religión. No son una concesión del Estado, ni dependen de la institucionalización de un gobierno ni de una Constitución aunque, lógicamente, siempre es bienvenido que así lo hagan. Porque lo cierto es que, a pesar de que estos derechos de reconocimiento universal ya se han ratificado en numerosas declaraciones estatales y supranacionales, todavía siguen siendo objeto de vulneración hasta alcanzar límites extremos.

Precisamente son esas situaciones límite las que de alguna manera unen a las mujeres bajo una única causa. Acostumbradas a ser "las otras", las mujeres descubren que hay "otras" todavía más vulnerables, con menos derechos y con mayor presión a sus espaldas; mujeres que diariamente se enfrentan a barreras arquitectónicas, físicas, de comunicación y de actitud que se traducen en mayor invisibilidad, sobreprotección, violencia de género, claudicación y desempeño obligado de los roles convencionalmente asociados al género femenino. Es decir, madre, esposa y cuidadora las 24 horas al día. Ellas son las mujeres con discapacidad.

En España hay más de dos millones de mujeres que conviven con algún tipo de discapacidad que, ante todo, se sienten mujeres. Ciudadanas que reivindican sus derechos y piden tener voz en todas y cada una de las iniciativas emprendidas por y para la mujer. Ser mayor, inmigrante o tener una discapacidad no son identidades, son circunstancias que también hacen necesaria la unión asociativa para hacer valer sus derechos. Pero no se trata de que cada movimiento opte por un camino particular. Las mujeres, con y sin discapacidad, españolas o extranjeras, homosexuales o heterosexuales, han de caminar juntas por el mismo sendero. Todas tienen un mismo objetivo: alcanzar la autonomía política, ideológica y financiera. Para ello, han de unir sus sueños más allá de las fronteras de la globalización en cualquiera de sus formatos. En definitiva, sumar esfuerzos en una lucha unificada por y para la mujer.

El feminismo ha sido un movimiento pionero en teorizar y reafirmar los derechos humanos que podría servir de puente para, en paralelo, incrementar la aceptación y la valoración de la diversidad en cualquiera de sus acepciones. El feminismo tiene la oportunidad de

dar cabida a otros intereses y a otras realidades que pueden incrementar su fuerza como movimiento global. La entrada de nuevos mensajes avivaría la notoriedad de su lucha y enriquecería no sólo sus reivindicaciones, sino los argumentos que dan urgencia a la consecución de sus merecidos derechos.

Si el feminismo no crece, si no se amplía y no se populariza, no conseguirá implantarse definitivamente en la sociedad. La igualdad de género debe impregnar la vida cotidiana, la social, la económica y la política. Sólo así podremos hablar de democracia en sentido estricto. Porque si partimos del concepto original de la democracia como "*el gobierno y el poder del pueblo*", el poder popular nunca ha llegado a gobernar. El derecho al voto existe y se practica, pero la prerrogativa de ser elegida no es igual para la mujer que para el varón.

Según Gabriel García Márquez, la humanidad está condenada a desaparecer en este siglo por la degradación que día a día sufre nuestro medio ambiente. Para el escritor, lo único que podría salvarnos es que las mujeres asumieran el manejo del mundo. El poder masculino ha demostrado que no podrá impedirlo, es incapaz de sobreponerse a sus intereses a corto plazo. Para la mujer, en cambio, la preservación del medio ambiente y la sostenibilidad social en general forma parte de su vocación genética.

Quizás la solución no pase por invertir los poderes como propone García Márquez, pero sí por abolir las individualidades y la dominación en cualquiera de sus formulaciones. Porque si bien son las mujeres quienes se llevan, en principio y por mucho, la peor parte del asunto, la comunidad en su conjunto se perjudica ante la realidad discriminatoria. Si analizamos a fondo el problema, es verdad que los

hombres son en general los principales responsables de la marginación, pero ha sido la sociedad en su globalidad la que ha generado ese modelo injusto de organización. Trabajar en pro de los derechos de género es, por tanto, una forma factible de apuntalar la construcción de la equidad y la cohesión social.

Siendo consecuentes con un pensamiento progresista, todos podemos (debemos) aportar algo en la lucha contra esa iniquidad, también los varones. No se trata de hacer un masculino *mea culpa* histórico sino de propiciar una nueva actitud de reconocimiento, y también de valentía, ante esa exclusión.

Hombres y mujeres no somos iguales (lo cual enriquece el mundo), pero esas diferencias no son ni sociales, ni jurídicas, ni políticas. Son únicamente fruto de un devenir histórico sin fundamento que no tenemos por qué seguir perpetuando.

Si el mundo en el que vivimos ha sido construido por y para hombres, es hora de que implantemos un nuevo modelo pensado por hombres y mujeres para que ambos podamos disfrutar de las bondades de la diversidad. Sentémonos juntos y construyamos ese mundo. Llevamos demasiados años de retraso.

Es tiempo de que soñemos con hacer realidad una nueva revolución.

## NOTA DE AGRADECIMIENTO

---

Fiel a su deseo de hacer realidad la igualdad de oportunidades, La Fundación ONCE ha querido contribuir a que la revolución de la mujer alce su voz en este siglo editando un libro de esperanza y solidaridad. Palabras de Mujer es un tributo a las mujeres con discapacidad que siguen plantando cara en una sociedad que no siempre reconoce su valía.

Antes de dejarles disfrutar de la lectura de estas páginas, me gustaría citar y mostrar mi más sincero agradecimiento a todas las personas que han hecho posible la edición de este libro. Palabras de Mujer ha tenido el honor de contar con la creatividad y el pensamiento de un nutrido elenco de artistas que han cedido desinteresadamente su trabajo. Ellas son, por orden alfabético, Carmen Alborch, Enriqueta Antolín, Ángeles Caso, Enriqueta Chicano, Lucía Etxebarria, Espido Freire, Beatriz Gimeno, Mercedes González, Amparo Mendo, Rosa Montero, Soledad Púertolas, Ima Sanchís y Ely del Valle como escritoras; y Sonia Bermúdez como autora de las ilustraciones. Asimismo, quiero reconocer en estas líneas el amable gesto del Presidente del Gobierno de prologar esta obra respondiendo así, como siempre, al compromiso que contrajo conmigo en el inicio de este proyecto.

Carlos Rubén Fernández Gutiérrez  
Presidente de la Fundación ONCE



José María Sánchez Bustos

## Enriqueta ANTOLÍN

Enriqueta Antolín nació en Palencia y actualmente vive en Madrid. "Caminar de Noche" es su cuarta novela, después de la trilogía formada por "La gata con alas" (1992; Alfaguara, 1998), "Regiones devastadas" (Alfaguara, 1995) y "Mujer de aire" (Alfaguara, 1997). Es autora de un singular libro de conversaciones con el escritor y académico Francisco Ayala: "Ayala sin olvidos" (1993; Alfaguara, 1998). Su última novela se titula "Final Feliz".



### El distinto en la literatura

**A** los trece años me enamoré por primera vez. O quizás no. Quizás no sea justo llamar amor a lo que, aunque se vestía con los mismos ropajes, sólo ocultaba una admiración sin límites por aquel primo carnal poco mayor que yo con el que compartía unos días de verano en la casa de campo de los abuelos. Me recuerdo cerrada con llave en el dormitorio anticuado, desnudándome morosa frente al espejo. Me veo deshaciéndome las trenzas, dejando caer lánguidamente las hombreras del camisón de encaje, adoptando posturas supuestamente adultas, ingenuamente seductoras. Y entonces, por sorpresa, sonó el piano.

Mi primo era, en efecto, pianista. Vivía lejos, en otra ciudad en la que había conservatorio. Nos veíamos poco, pero su nombre y sus progresos estaban en boca de todos. Iba a ser el mejor, decían los mayores, iba a ser famoso y conocido, ya empezaba a serlo, ya había tenido un premio, ya había compuesto un Ave María hermosísima y en él pensaba la adolescente que se miraba en el espejo cuando a modo de saludo llegó la música desde la habitación contigua. Yo, intimidada, me escondí bajo las sábanas, apagué la luz y a la mañana siguiente frente al desayuno compartido rehuí los ojos guasones del artista. Luego la abuela nos dio una lista de compras y los dos salimos juntos camino de la tienda de ultramarinos. Pero antes mi primo me pidió que le esperara y fue a buscar su bastón. Porque mi pianista era cojo, y toda su vida llevó un bastón y un corsé que le hacía parecer jorobado. Ya por entonces yo era más alta que él.

Si cuento ahora este pequeño secreto de mi biografía es porque alguien, tantos años después, me ha pedido que hable del *distinto* en la literatura. Y me lo ha pedido porque, al parecer, ese *distinto*, está presente en todas mis novelas para adultos y, más notablemente, en mis novelas juveniles. Sería absurdo que yo dijera que no me había dado cuenta. Por supuesto que soy consciente de ello. Pero lo que sí puedo decir es que esa inclusión en mis mundos ficticios de personas con alguna diferencia no ha sido calculada. No puedo decir porque mentiría que me he propuesto que el Niño Violinista -que así, con mayúsculas, es como aparece el primer amor de la protagonista de mi trilogía- lleve una bota ortopédica como reivindicación de ningún colectivo. Tampoco sería justo que presumiera de haber incluido con intenciones didácticas en la pandilla de mis novelas juveniles a Lluís, el chaval valenciano de padres guineanos al que algunos llamarán negro como un insulto, o a Federico José, que mientras todos bailan en la fiesta de cumpleaños permanece sentado tocando la ar-

mónica porque sus piernas son dos fardos inútiles que el muchacho arrastra a base de muletas. Lo cierto es que unos y otros están ahí por derecho propio; porque están realmente en cualquier colectividad, porque ninguno de los lectores de mis libros o de este artículo puede decir que en su entorno no hay alguien distinto. En el mío, desde luego, los ha habido y los hay, pero mi mirada no los discrimina. Por eso se han metido con toda naturalidad en mis historias, tanto en las que escribí para jóvenes como en las que hice para los adultos. Y aunque hablo en pasado, debo añadir que lo mismo hago y haré en presente y en futuro, porque lo cierto es que esa especie de ceguera mía para la diferencia, esa aceptación de la dificultad del otro con absoluta naturalidad, se las debo a mi vecino de habitación en casa de los abuelos.

A pesar de eso debo confesar que han tenido que ser otros los que me hicieran notar que esa inclusión del diferente en mis mundos literarios constituye, si no una excepción, al menos una rareza. Cuando me lo dijeron, cuando alguien me habló de que en la literatura -y especialmente en la literatura juvenil- nunca o casi nunca el protagonista era alguien marcado, lo negué. Tan extraño, tan absurdo me parecía el caso, que quise rebatir el argumento con ejemplos... y no fui capaz de dar con ellos. Claro está que todos hemos leído alguna historia en la que la hermosa niña resulta ser ciega, o la doncella lánguida oculta bajo las faldas largas unas piernas sin vida. En unos y otros casos -y no casualmente- algún enamorado desafía al aciago destino y lucha por lograr la curación de la amada. O, dicho más crudamente: el ansiado "final feliz" pasa por lograr la inserción del diferente en el gremio de la mal llamada normalidad.

Pero decía que me sorprendió desagradablemente la comprobación de que, en efecto, los escritores rehuyen en general la inclusión de personas distintas en sus historias, y lo cierto es que desde el momento en que acepté que eso que a mí me parecía un despropósi-

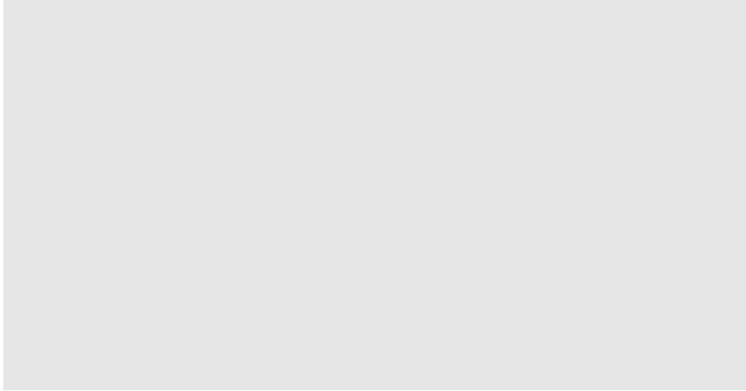
to era perfectamente real, empecé a leer de otra manera. Viví, y aún vivo desde entonces, una situación semejante a la de quien le diagnostican una enfermedad de la que nunca había oído hablar, y descubre asombrado que su vecino padece el mismo mal y que la cuñada del compañero de mesa en el trabajo superó idéntico problema gracias a un tratamiento novedoso. Ahora, cuando empiezo a leer una novela, mis ojos buscan ansiosos en la descripción de los personajes algún problema físico o psíquico. Raramente la encuentro, lo confieso. Los protagonistas pueden ser canallas, fracasados, ninfómanas o asesinos en serie, pero ahí se acaban todas las diferencias. Y, lo que es aún peor: si aparecen una silla de ruedas, unas muletas o unos gafas negras, no serán casi nunca un elemento más. Esos objetos serán protagonistas por sí mismos, encubridores de la personalidad de quién los porta.

Una personalidad que, por otra parte, aparece definida de antemano de una forma burdamente convencional. En literatura el distinto es siempre un personaje extremo. O rezuma bondades hasta el hastío o, por el contrario, es un compendio igualmente aburrido de maldad. La diferencia física o psíquica es tratada habitualmente como un asunto determinante, hasta el punto de que si aparece una mujer privada de visión ya no importa ni su feminidad, ni cómo le va la relación con su hombre, ni los problemas de sus hijos o de su trabajo. No es para hablar de asuntos semejantes para lo que ha sido convocada a las páginas literarias. Ha sido convocada única y exclusivamente en su condición de ciega.

Suena hasta mal y soy consciente de ello cuando lo escribo. Pero a esa conclusión he llegado y estoy convencida de que a nadie le estoy descubriendo un mundo nuevo. A pesar de todo quisiera romper una lanza en favor de los escritores. Nosotros, finalmente, formamos parte de la sociedad en que vivimos. Nada, excepto la capacidad de crear mundos ficticios con palabras, nos diferencia del resto.

Tenemos por tanto los mismos prejuicios enraizados, sufrimos las mismas carencias y el mismo miedo que tienen todos los demás a mirar de frente al que no es como nosotros y, o bien intentamos ignorarlo o, en el mejor de los casos, le tratamos con la más absoluta falta de naturalidad. No es una excusa, por supuesto: es el reconocimiento de una carencia. Ojalá iniciativas como esta nos ayuden a todos a conseguir una mirada crítica, un arrepentimiento y una determinación - que no un simple propósito- de verdadera enmienda.

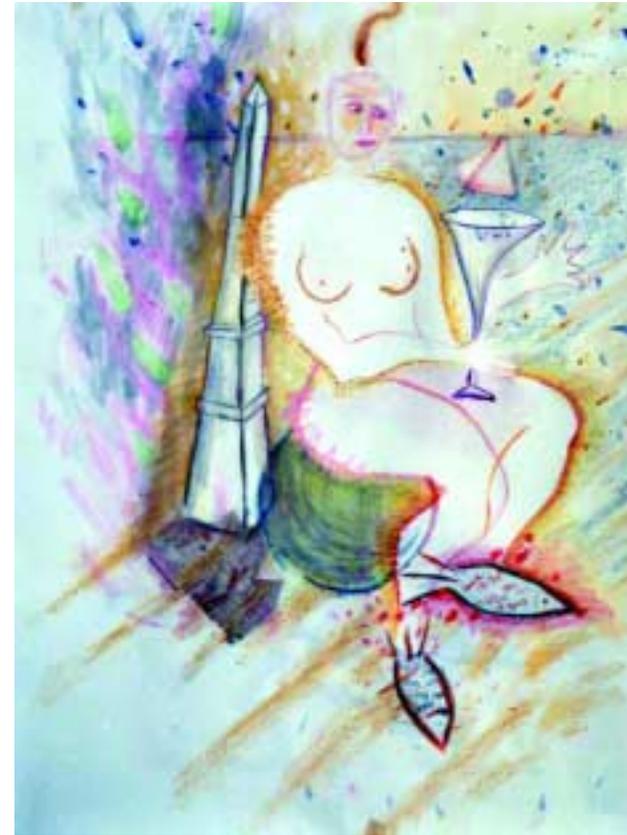




Leopoldo Pita

## Soledad PUÉRTOLAS

Soledad Puértolas Villanueva nació en Zaragoza en 1947. Su familia se trasladó a Madrid cuando tenía catorce años. Estudió Periodismo y algunos cursos de Ciencias Políticas y Económicas. Pasó un invierno en Trondheim, Noruega, y tres años en Santa Bárbara, California, donde estudió literatura, dio clases de español en el Departamento de Español y Portugués de la Universidad y obtuvo, en el mismo Departamento, el "Master of Arts". En 1975 regresó a Madrid. Es socia fundadora de una librería-café-bar, El bandido doblemente armado. Publicó su primera novela en 1979 y sigue escribiendo.



### El peso de la enfermedad

**E**nfermé de tifus a los tres años. Por aquel entonces -1950- el tifus era una enfermedad grave, casi mortal. El hecho de que, gracias a la cloromicetina obtenida bajo cuerda, me salvara o, para ser más precisa, nos salvara a mi madre y a mí, enfermas de tifus las dos, no alejó de mí la sombra de la enfermedad. Creo que aque-

llos meses de reclusión me marcaron. No todo fue negativo. A fin de cuentas, estaba con mi madre. Compartía la habitación con ella y la abuela nos cuidaba. En la casa, todos estaban pendientes de nosotras. Nuestro cuarto era sagrado, sólo se podía acceder a él con un permiso especial. Sólo para darnos de comer y para acompañar al médico. En aquel cuarto, hice uno de los grandes descubrimientos de mi vida, la literatura, el mundo de la imaginación y la fantasía. Me leían un cuento que me aprendí de memoria. Cuando me curé del tifus, no podía andar, mis piernas no me obedecían. Pero había aprendido a leer, reconocí las letras de mi cuento en el periódico.

La enfermedad permaneció ligada a mí, aunque de forma mucho más leve. Pero, sin duda alguna, aquel largo periodo de reclusión me hizo ser extremadamente consciente del peso, el dolor y las limitaciones de la enfermedad. Las dificultades del enfermo para vivir como quienes disfrutan de salud me ha hecho pensar en todas las personas que padecen algún tipo de discapacidad. Es dolorosa e indignante la indiferencia con que esta sociedad contempla este asunto. ¿Cómo es la vida de las mujeres que, por diferentes clases de discapacidad, no están en condiciones de vivir ni de ser valoradas como las demás?

Conozco de cerca algunos casos. El de una joven que nació con graves problemas auditivos y el de una mujer madura que, a partir de una extraña infección viral, vive confinada en una silla de ruedas y con muchas de sus facultades físicas -la del habla, por ejemplo- mermadas. Las vidas de estas mujeres es una lucha continua por sobrevivir. A las dos les ha faltado el apoyo y el estímulo suficientes. Pero siguen luchando, no se han dado por vencidas. Es evidente que la sociedad no está preparada para dar respuesta a estos casos. No asume las diferentes circunstancias personales desde la que se plantea la búsqueda de un lugar donde fructifique la personalidad. Si persegui-

mos la igualdad de oportunidades, lo primero que debemos hacer es analizar la desigualdad.

En 1997 publiqué una novela, *Una vida inesperada*, cuya protagonista es una mujer que padece una serie de enfermedades. La vida se convierte para ella en muchas ocasiones en una carga excesiva. Volqué en esta novela mis preocupaciones sobre la enfermedad, sobre la sensación de marginación y de dificultad excesiva que te da la enfermedad. Y el esfuerzo que supone vivir desde ahí. La ocultación también me parece un aspecto interesante. Marginación, peso, esfuerzo, rabia, ocultación... Todo esto merodea al enfermo. Y, naturalmente, el deseo de seguir, pese a todo. Transcribo algunos párrafos de esta novela. La experiencia de la mujer que la protagoniza quizá pueda ofrecer un punto de vista más sobre un asunto que, injustamente, la sociedad no atiende como sería de desear, como tenemos todo el derecho a desear.

Fragmentos de *Una vida inesperada* (Anagrama, 1997):

*"Y otra vez la escuchaba yo un poco asombrada, sabiendo en el fondo que no podíamos ser amigas, que el mundo extraordinario en el que ella se movía con tanta desenvoltura quedaba muy lejos del mío, más extraordinario que el suyo, pero también más espantoso."*

*"Más espantoso, sí, eso era lo que yo sospechaba, lo que se me fue haciendo evidente, aunque me lo tenía que callar mientras estaba allí y los demás hablaban y exponían sus brillantes e irrefutables teorías. Más espantoso porque yo no tenía fuerzas para sobrellevarlo y eso se demostraba continuamente, cada vez con mayor insistencia. Recuerdo con horror aquella lucha que tantas tardes en el café Somos entablaba con mi propio cuerpo, que apenas se sostenía en la rígida silla, y era mi vo-*

*luntad, únicamente mi voluntad, la que lo sostenía, y finalmente, de tanto esfuerzo, era la cabeza lo que no se sostenía, lo que amenazaba con estallar. Y me asombraba que aparentemente nadie lo notara, que todos siguieran hablando como si nada, sin darse cuenta de que yo ya no estaba allí, sino defendida en mi círculo, luchando". (p.17)*

*"Pero la gente enferma no viaja, no vive como los demás, no se arriesga a abandonar el lugar donde se encuentra el depósito de sus medicinas, su cama lo suficientemente cómoda, sus almohadas, el escenario de sus ritos y cuidados. Es muy posible que en la Biblioteca crean que no viajo a causa de mi carácter, de mi falta de curiosidad, pero eso, siendo verdad, es accesorio. No viajo porque no puedo, de la misma forma que no como nunca ya, desde hace mucho tiempo, fuera de casa". (p.237)*

*"Me he ido finalmente despidiendo de todo lo inaceptable, de lo que me mataba de verdad, aunque a veces descubra en mis ojos la fatiga que me ha ido dejando la lucha. Pero aún no acepto la muerte, me digo mirándome al espejo, indagando dentro de mis ojos, y me miro y me miro quieta, de pie frente al espejo, hasta que encuentro de nuevo el brillo, o no lo encuentro, y me desespero, doy una patada sobre las baldosas, que ya están todas desajustadas, golpeo con el puño cerrado el lavabo, y grito y protesto porque me hago daño, pero no puedo aceptar la muerte". (p. 315)*

*"En una de esas calles estoy todavía, andando, huyendo, persiguiendo, y sé, perfectamente sé, que, a la vuelta de una esquina, esta calle por la que ando y ando como si ya no pudiera cansarme, se elevará, se despegará del mundo, se perderá entre las nubes..." (p. 318)*





## Lucía ETXEBARRÍA

LUCÍA ETXEBARRIA es autora de las novelas *Amor, curiosidad, Prozac y dudas*; *Beatriz y los cuerpos celestes* (Premio Nadal 1998 y Premio de los Lectores de la Feria del Libro de Bilbao); *De todo lo visible y lo invisible* (Premio Primavera 2001) y *Un milagro en equilibrio* (Premio Planeta 2004). Ha publicado los ensayos *En brazos de la mujer fetiche* (coescrito con Sonia Núñez Punte), *La Eva futura / La letra Futura* y *Courtney y yo*. Ha escrito los libros de cuentos *Nosotras que no somos como las demás* y *Una historia de amor como otra cualquiera* y los poemarios *Estación de infierno* y *Actos de amor y placer* (Premio Barcarola 2004). Ha traducido y editado la recopilación de cuentos de autores españoles y palestinos *La vida por delante*. Es autora de cuatro guiones de cine, miembro de la Academia de las Artes y las Ciencias Cinematográficas y Doctora Honoris Causa por la Universidad de Aberdeen.



## Sola

**E**staba yo poniendo copas en la rave de las Supermenas, que es una *rave solo* para chicas que se hace un jueves de cada mes en el *Long Play*, un club de la plaza Vázquez de Mella. Bueno, *rave* la llaman ellas. Yo casi diría verbena, porque en la planta de abajo, que es donde yo trabajo, no ponen más que el *Asereje*, Enrique Iglesias y cosas por el estilo. Yo siempre pongo copas porque las que lo organizan son colegas. Y eso, que estoy yo detrás de la barra y me viene una piba que yo no conozco de nada y me dice: Oye, ¿tú eres la Noe? Y digo: Sí, yo misma. Pues que traigo un mensaje de la ex novia de tu ex novia. Así lo dice: la *ex novia de tu ex novia*. Que qué hace

con la perra. Mira, bonita, le digo, le vas y le dices que me parto la caja. Así mismo se lo dices. Que dice la Noe que SE-PAR-TE-LA-CA-JA. Y que la próxima vez que me quiera decir algo, que venga ella a decírmelo.

Íbamos por Segovia, en una montaña, una colina, en Cuca. Cuca es mi coche, mi descapotable. Un escarabajo descapotable que tiene exactamente mi edad, veintiséis años. Se llama Cuca por cucaracha, aunque es un escarabajo, pero llamarla Esca no era plan. Lo compré de segunda mano en un concesionario de la carretera de Burgos. Acababa de cumplir dieciocho años y llevaba dos ahorrando para comprarlo, desde que empecé a trabajar en el restaurante de mi tía, en Vallecas, ayudando en la cocina y a veces a servir mesas. Mi tía quería que comprara otro coche, algo más práctico, más tipo furgoneta, pero a mí me dio la perra con el escarabajo y lo compré. Y eso, que íbamos en la Cuca y la Remi iba de pie y pasamos al lado de una presa de agua y entonces, de repente, vio a esta perra y me dijo que parara el coche. Se bajó del coche, y bajé yo también, y claro, vimos que la perra estaba toda magullada, flaquísima, hecha una pena mora. Miramos alrededor, no había nadie, no había ná, y entonces ella se puso loca con que nos la lleváramos, y yo que no, y ella venga que sí, que sí. A mí no me gustaban los perros, y desde luego aquella no me gustaba nada. Semejante rata pulgosa. Y no lo digo en broma, porque la perra venía con un circo de pulgas propio. Y garrapatas. Un montón. Enormes, algunas de ellas del tamaño de una lenteja o hasta de una judía. Que luego tuve que desinfectar con zotal. Al coche y a la perra. Pero Remi se puso tan megapelma que pensé que le daba un chungo allí mismo. Así que al final dije que sí, cualquier cosa con tal de que se callase. Además pensé que a la Remi la vendría bien tener algo de lo que hacerse responsable, algo suyo a lo que querer. Pero dejé claro que la perra iba a ser suya y no mía, que a mí no me gustaban los perros. Y ella que sí, que sí, que yo la cuido. Así que la

metí en el coche y hala, la perra pa casa. Cuando hubo que buscarle nombre pensé en lo raro que era que la perra la encontráramos en un sitio como aquél, que no había un alma en kilómetros ni una casa. Nada. A saber cómo habría llegado la perra hasta allí. Y decidimos llamarla Sola. Y con Sola se quedo.

Yo conocí a Remi a lo mejor en un momento débil de mi vida porque yo entonces estaba atiborrándome de hormonas para donar un óvulo. Lo hice para ganar dinero, porque te pagaban ciento cincuenta mil pesetas. Y yo estaba desequilibrada porque antes de extraerte el óvulo te llenan de hormonas y es como si tuvieras la regla, pero multiplicado por diez. Yo creo que debió de ser eso, porque si no, no me lo explico, sabes, porque tampoco ni siquiera es que fuera una caña de guapa ni nada de eso, la Remi. Yo la conocí en el Escape, que es un bar de copas de la plaza de Chueca, donde curraba entonces la Nazareth, que es mi mejor amiga, y por esa temporada trabajaba también Remi los fines de semana. Esta chica tenía un cuerpazo, no una cara muy bonita, pero sí un cuerpazo. Ésta sí que es un hombre atrapado en un cuerpo de mujer, porque de forma de ser es muy masculina, la Remi, pero tenía un par de tetas de escándalo. Llevaba el pelo rapado, bueno, llevaba una cresta, muy punkarra, muy punkarra. Y eso, que la conocí en el Escape. Me acuerdo además de la frase estrella, yo estaba con Nazareth en la barra y se acercó la Remi y soltó: Joder, tía, necesito una novia. Y Nazareth dijo, de coña: Yo es que conozco a pocas personas, la única que te puedo presentar es aquí la Noelia. Y nos miramos y yo me reí. Y nada, al día siguiente Nazareth la invitó a su casa para que la ayudara a poner unas cortinas, porque la Remi era ebanista. Bueno, ebanista... Había dado unos cursos del INEM, del paro, y decía que era ebanista. Y me invitó a mí también, coincidimos y yo vi que ella me miraba de una forma un poco así. Me mintió con la edad. Yo le pregunté que cuántos años

tenía y ella me dijo que veinticuatro. Y nada, esa noche salimos. De repente se me acercó y me regalo una pastilla que ponía LOVE. Las llamaban las love. Es que ella entonces pasaba pastillas. Bueno, de todo. Pasaba de todo. Speed, coca, pastillas, tripis,... lo que se terciara. Y eso, que entre las hormonas y la pastilla que me dió, más que la tía me atacó, porque me saltó encima... También debo decir que yo no la rechacé porque entonces no sabía nada de ella. O sea, que parecía en principio una chica normal. Bueno, normal dentro de que era camella y un poco punkarra. Y luego nada, esa noche se vino. Yo creo que ella ya sabía. Sabía todo, que nos íbamos a enrollar y que yo tenía casa, porque cuando vinimos aquí ella traía una mochila, y de repente veo que empieza a sacar de la mochila el cepillo de dientes, un cambio de bragas, una camiseta... A mí no me salió preguntarle. Yo entendí que ella ya sabía, porque era bastante evidente. Lo que pasa que, no sé... Y nada, al día siguiente de haber venido con su mochila y todo, no sé cómo me encontré en casa de su madre, en Fuenlabrada, ayudándola a coger toda su ropa y todas su cosas, a meterlas en cajas y a traerlas aquí. Me acuerdo que yo le decía a Nazareth al día siguiente: ¿Pero tú crees que ella está conmigo por la casa? Y Nazareth dijo: No sé, tonta no es, pero no creo. Porque la casa es mía, mi hermano y yo la heredamos cuando se murió mi madre, pero como mi hermano ya está casado y ya tiene casa él, pues me la dejó. Mi padre vive por su cuenta, con otra mujer. Se fue cuando yo era pequeña. Así que vivo sola. Y alquiler no tengo que pagar.

Ella siempre había vivido mas que nada del trapicheo, pero yo poco a poco intenté sacarla de eso, así que al mes vivía mas bien de mí y yo vivía de ahorros, del paro y de lo que había ganado de vender el óvulo. Pero luego yo me dejé llevar en la rueda también y fue ahí donde descontrolé. Porque yo pensaba, antes de conocerla, en volver a trabajar, de camarera o de lo que fuera, pero fue donar el

óvulo, estar con Remi y perderme. Porque me parecía que con lo mal que estaba la Remi no estaba la cosa como para dejarla sola mucho rato, no podía largarme de casa ocho horas diarias, y además es mas fácil dejarse llevar por el rollo de no hacer nada que ponerse las pilas. Y así empecé a robar todo lo que hacía falta. Comida y todo. Pero sólo en grandes superficies, en las pequeñas no, que me da cosa. A mí me decía la Remi, pues necesito tampax, o nos hace falta cristasol, o quería yo un libro. Y nada, tiraba yo para la Fnac o pal Corte Ingles. Y la comida en Carrefour y Alcampo, sobre todo. Aparte de robar en el supermercado todo lo que podía, yo, con la fruta y la verdura, lo que hacía era engañar en el peso. O sea, tú coges veinte kiwis pero sólo pesas uno, y el ticket que sale es «Kiwis, veinte céntimos». Y luego llegábamos a la cola y yo elegía la cajera, porque por las caras las veo, la que pasa de todo y la que se toma el trabajo en serio y está ahí controlando, porque por ejemplo, si yo me hago cajera y veo que alguien está tomándome el pelo con el precio de la verdura, pues me la suda, no es mi problema. Y eso se nota en la cara. Las hay que miran el importe de la mercancía y las hay que no saben lo que te están cobrando. Por lo general las jóvenes pasan más de todo, y las más mayores controlan. Me acuerdo una vez que vamos a la caja y digo yo: Ésta. Y entonces se pone la Remi: Es que ahí he visto yo a otra que me gusta más. Y me digo: Bueno, pues por una vez vamos a hacerle caso a la Remi porque si no se me pone pesá. Y vamos a ésa. Y yo sabía. Sabía que era de las malas. Y, de hecho, llegamos a ésa y en eso que pongo las ciruelas sobre la caja, dos kilos a dieciocho céntimos, y ya está la cajera coñazo: Esto está mal... Y yo: ¿Cómo que está mal? Y la cajera: Pues que está mal, que no coincide el peso con el importe. Y yo: Pues nada, pues lo dejo, vamos a otra cosa. Y pasa otra bolsa y la tía: Que esto también está mal. Y yo: ¿Qué pasa, que está el peso estropeado o qué?, pues nada, que lo dejo también. Y pasa la tercera bolsa y, claro, lo mismo. Y la tía mirándome con cara

de perro. Así que yo me pongo hecha una furia, que si esto es una vergüenza, que si nosotras tenemos médico en una hora y no estamos para perder el tiempo por culpa de un peso estropeado, que si tal que si cual. Pues mira, pues deja toda la verdura y cóbrame el resto, rápido, que me tengo que ir. El resto no era nada, claro, porque casi todo «el resto» lo llevaba yo metido en los bolsillos y en la mochila. Y nada, que la tía se quedo flipada. Y es la única vez que me han pillado, y fue por culpa de la Remi, porque yo cuando voy a robar me visto distinta, mas *light*, medianamente normalita, con unos vaqueros y una camiseta y tal. Muy arreglada no, porque no sé. Arreglarme, lo que se dice arreglarme, no sé. Pero mona. Y como yo tengo cara de buena de por mí, pues doy el pego. Y sobre todo porque lo hago con mucha naturalidad, teniendo muy claro que lo hago con la conciencia limpia porque yo sé que en esos sitios no hago daño a nadie, que ya tienen un fondo destinado a robos, que no es como si robo en un puesto del mercado y que el dueño vive de eso, que le hago una putada. Pero el dueño de El Corte Inglés, la Koplowitz o quien sea, no se va arruinar porque yo robe una caja de tampax, está claro. Y lo hago porque me tengo que mantener. Y además entonces tenía que mantenernos a dos, a mí y a la Remi, porque ella siempre decía que no estaba pa trabajar, que estaba mal y que no podía trabajar.

Yo desde el principio ya vi que la Remi lo que decía que iba a hacer no lo hacía. Porque cuando se vino me acuerdo que decía: Tal día voy al taller y empiezo a trabajar. Porque un primo suyo tenía un taller y la quería ayudar, y estaba dispuesto a meterla allí. Pero claro, nunca fue al taller. A lo mejor me montaba algún pollo, y tenía reacciones raras pero, incluso así, el primer mes no pensé yo nada raro. O no lo quería notar porque estaba enamorada, porque sí es verdad que la Remi de repente era la chica más encantadora del mundo, que me quería muchísimo y tal, y al segundo era un ogro que se le iba la olla de pron-

to por cualquier tontería, porque no hubiera yogures en la nevera o su jersey favorito no estuviera limpio. Pero se le iba de verdad, como si estuviera poseída. La niña del Exorcista, poca cosa a su lado, de verdad. Se ponía a gritarme con unos berridos que parecía que se iba a caer el techo de un momento a otro y a veces acababa llorando de pura rabia. Y yo me daba cuenta de que aquellas no eran reacciones normales, de que algo raro había. Se ponía a chillar como una histérica y no había forma de calmarla. Para mí que era su forma de llamar la atención, y realmente creo que no era consciente de lo que hacía ni de lo que le pasaba ni de nada. Porque a Remi tú la ves y te piensas que es superdura, un peazo tía, pero luego no, no es así. Es muy frágil, y no se quiere nada y tiene mogollón de complejos, se siente lo peor. Y tampoco le han enseñado ningún tipo de principio ni de valor. Yo ya desde muy pronto me di cuenta de que estaba enferma, eso lo veía cualquiera con dos dedos de cabeza. Yo lo vi enseguida. Lo vi enseguida y no tuve un par de ovarios para decirle: Lo siento, Remi, comete tú tu marrón. Porque no. Porque no pude. No pude y de eso no me arrepiento. De lo que me arrepiento, a lo mejor, es de cómo me dejé llevar por ella. Porque podía haberla ayudado sin implicarme tanto.

Al mes y medio de estar juntas me sacó un cuaderno y me dijo: Mira, mi psiquiatra me ha dicho que le escriba la historia de mi vida. Y había empezado: *Me llamo Remedios Carmona y nací en 1982 en Madrid...* Y me dijo pues que iba al psiquiatra y que le había mandado medicación porque ella no estaba bien de la cabeza. Y yo pensé: Joder, una chica de esta edad que ella solita se va a la Seguridad Social y se busca un psiquiatra, qué valor. Me dio hasta un punto de ternura. Y yo le preguntaba ¿Pero qué tienes? Y, ella me decía: *Borderlain, borderlain*. Y yo le dije: Vale, pues me llevas a conocer al médico ese que quiero que me explique él qué es eso de ser *borderlain*. Y fui al médico y me pasó unas fotocopias en inglés, porque el caso

es que parece ser que aquí en España esta enfermedad no saben ni lo que es. Y como yo inglés no sé me fui a Leo, la novia de Nazareth, que ella sí sabe, y más o menos me lo tradujo. Pero a mí no me parecía normal que a una chica de veinte años, *bordelain* o no *bordelain*, la llenaran de pastillas. Por que se levantaba, tres pastillas; comía, otras tres; se acostaba, otras tres. Y para colmo se metía como veinte porros al día. Más drogas no, no se metía más drogas porque había tenido problemas con el speed, que había estado muy enganchada pero ya lo había dejado. Cuando la conocí pasaba de todo, trapicheaba, pero no se metía. Y luego dejó también de pasar porque yo no quería que lo hiciera. Así que me puse a buscar por Internet con ayuda de Nazareth y Leo, y empezamos a ver Lexatin, Orfidal, Seroxat, efectos secundarios, contraindicaciones, posología, tal y tal. Y yo empecé a ver una serie de cosas que me echaron muy atrás. Por ejemplo, había unos artículos en inglés que encontró Leo y los tradujo y hablaban de que este tipo de pastillas podía provocar reacciones agresivas, y a mí eso me coincidía mucho con Remi, porque es que ella no es que se cabreara, es que se le iba la bola de pronto, de verdad, por cualquier tontería. Entonces la empecé a comer la olla, y a decirle: Mira Remi, tienes veinte años, no es normal que te metas tantas pastillas, y mira todos los efectos secundarios que tienen, y tal y cual y pascual. Y luego que la Remi tenía que tomar protectores de estómago, porque el estómago se lo estaba jodiendo con tanta mierda. Y la dije: Mira, aquí lo que hay que hacer es quitarte de esta medicación y mandar a tomar por culo al psiquiatra este, que es gilipollas. Y lo hicimos, y fuimos bajando poco a poco las dosis. Pero claro, era muy duro porque la Remi tenía verdadero mono de pastillas, la daban unos ataques de ansiedad tochísimos, peor que ningún mono.

Yo, con la convivencia, empecé a tratar a su familia y me di cuenta de dónde le venía a la Remi tanta locura. Muy pobre, la familia.

Que no es que nosotros seamos ricos precisamente, pero vamos, a su lado, reyes. El padrastro es albañil y la madre limpia unas oficinas. Y beben los dos como cosacos. Alguna vez, cuando estaba yo con la Remi, me fui de bares con ellos y era increíble ver cómo chupaban, sobre todo la madre. La madre tenía cuarenta años, pero parecía que tuviera cincuenta por lo menos de lo que se había estropeado. La madre de Remi, yo la he conocido no te diré que bien, pero lo suficiente, y te puedo decir que es una señora un poco enferma. Bueno, un poco... Un mucho. Que nunca se ha ocupado de la hija para nada, que es una hija única que tuvo con un gitano que al mes de tenerla desapareció y nunca más se supo. Y como, por lo visto, a esta chica le habían diagnosticado un trastorno límite de la personalidad, cada vez que yo llamaba a su madre porque no sabía qué hacer con Remi o cómo tratarla, o porque a Remi le hubiera dado una crisis o por lo que fuera, la madre siempre me decía que eso lo había heredado de su padre, porque su padre estaba mal de la cabeza. El caso es que yo creo que de tanto decir la madre que la hija estaba mal de la cabeza, pues acabó por convencer a la hija. A mí la madre una vez, cuando la Remi amenazaba con dejarme, antes de que pasara todo el follón, cuando yo todavía me hablaba con la Remi, un día que la llamé me dijo, después de toda la charla, para acabar la conversación: Mira, Noeli, lo que te digo, ya no como madre de Remi ni ná, sino como persona mayor que tú: de todas maneras, la próxima vez ten cuidado con quién te metes en casa. Y para que una madre diga eso de su hija... Ya ves, que puede que incluso tuviera razón pero, yo qué sé, se supone que los padres son las únicas personas en este mundo que te quieren de forma incondicional, y esta pobre chica es que no tiene ni eso. Por ejemplo, cuando la Remi tenía diecisiete años dijo en casa que era lesbiana y el padrastro la metió una paliza brutal y la echó. Y la madre se quedó callada.

Pues eso, pasan los meses y la Remi de mal en peor, cada día más histérica, más agresiva, con más ansiedad. Cada dos por tres intentaba irse de casa de mala manera, llorando, gritando, diciendo que quería irse a casa de su madre, que se quería ir a cualquier parte, pero que se quería ir. Yo empezaba a darme cuenta de que ella no estaba enamorada de mí, pero yo no podía permitir que ella se fuera de aquí para volverse con su madre, no me sentía capaz de dejarla volver a aquel infierno. Se lo intentaba explicar: Mira Remi, yo sé que si tú te vas yo lo voy a pasar mal un tiempo, pero luego voy a estar bien, porque al fin y al cabo yo tengo mi casa, mi vida, mis amigas, y soy de otra pasta, pero yo no puedo, no puedo, de verdad, Remi, créeme, no puedo dejar que te vayas de aquí. Porque tenía la sensación de que si la dejaba irse se iba a hundir. Y yo quería salvarla. Ahora me hace gracia decirlo, pero es la verdad. Así que me montaba muchos números, rompía cosas, gritaba, se ponía a llorar, decía que se iba... Pero nunca se iba.

Una mañana se levanto muy mal, venga a llorar, decía que se moría de angustia, que no aguantaba más, y me asustó, así que cogimos el coche y nos fuimos a ver a su psiquiatra. Normalmente no cogíamos el coche porque no teníamos pasta ni para gasolina, así que ya te puedes hacer una idea de la urgencia. Pues eso, que nos presentamos en la consulta sin cita previa ni nada, pero la Remi le cuenta a la enfermera que está fatal y tal y la enfermera nos deja pasar. Entra la Remi y yo me quedo sentada en la sala de espera. Y sale con una carta y me dice: Nada, que esto es el parte de entrada al psiquiátrico. Me dijo que le había pedido al médico que la internara en el psiquiátrico y que él le había dicho que sí. Y yo, claro, cogí la carta, entré en la consulta, le llamé al médico de todo y le rompí el papel en pedacitos en sus mismas narices. Así que llamé a una amiga mía que tengo que su padre trabajaba de bedel en la Comunidad y me contó del pro-

grama CACI, que es un programa para jóvenes sin medios económicos. Fui ni se sabe la de veces y al final conseguí meter ahí a la Remi y que le asignaran una psicoanalista. Y a la tercera sesión fue cuando me dejó. Vino y me dijo que se había dado cuenta yendo a la psicoanalista de que no estaba conmigo por amor, sino por necesidad. Pero esta vez me lo dijo con calma, sin histerismos. Me dijo: Mira Noe, me he dado cuenta de que así no puedo seguir porque no estoy enamorada de ti. ¿Y dónde te vas? Pues a casa de mi madre. Y ahí la deje ir porque la vi mejor, más madura, más entera. Y yo ya me quedaba más tranquila. Me daba el mismo dolor, el mismo mal rollo, el mismo todo, porque lo pasé fatal. Pero me dije: Bueno, ahora sí que se puede ir. Porque por lo menos ya no estaba enganchada a las pastillas, se había quitado de la medicación y estaba yendo a la psicoanalista. Y ¿cómo lo vas a hacer?, le digo. Pues nada, que viene esta amiga y me ayuda a llevarme todas mis cosas. Me sonó un poco raro, porque yo no le conocí muchas amigas, pero no le di más vueltas. ¿Y la perra?, ¿qué hacemos con la perra?, le dije. Pues yo en casa de mi madre no la puedo tener. Pues yo tampoco puedo, ya sabes que no me gustan los perros. Total, que me quedé con la perra. Y a los dos días se presento en casa una tal Eva, una chica así como normalita, esmirriada, tirando a feúcha, que metió todas las cosas de la Remi en tres cajas, y de ahí a su coche. Y yo me quedé sola. Sola con la perra *Sola*.

A los tres días o así llamé a la madre de la Remi para preguntar por la niña, a ver si estaba mejor, si seguía yendo a la psicoanalista y tal. La madre me dijo que la Remi no vivía allí. A mí casi me da un chungo porque pensé que se había ido al psiquiátrico. Y llamo a la Remi al móvil veinte veces. Remi, que dónde estás. Que a ti no te importa, que no me controles. Remi, que me digas dónde estás. Yo acojonada, claro. Pensando cualquier cosa, que estaba en la calle, que estaba en el psiquiátrico. Yo es que soy tonta.

Que no se fue por eso que me dijo, por el cuento de la psicoanalista que le abrió los ojos. Se fue porque conoció dos días antes a otra, a la tal Eva. La Remi ya había visto que yo la ponía límites, que no la dejaba meterse, que no quería que trapicheara, y este rollo a ella no le iba. Después ya me enteré de todo porque ellas iban mucho por Chueca. Que la Eva era otra deprimida y que la Remi tiene mucho ojo, que no es tonta, sabes, que no se va a pegar a gente fuerte. Se pega donde ve que se puede pegar.

En cuanto se fue la Remi fue cuando me di cuenta de que me tenía que poner las pilas y hacer algo con mi vida, así que robe un *Segundamano* en el quiosco de prensa de la Fnac y empecé a llamar a todos los curros que se anunciaban. Y a la semana estaba currando en un Vips. Que tiene gracia, porque en ese Vips había yo robado ni se sabe la de veces. El curro era un horror porque me tocó el turno de tarde, que es el peor. En fines de semana hay unas colas en caja tremendas, y encima el ruido. Porque la música de fondo es insoportable, Operación Triunfo todo el día y la peña gritando y armando jaleo, que cuando acabas se te ha subido a la cabeza un dolor que no te lo quitas. Pero me venía bien currar porque por lo menos tenía la mente ocupada y no pensaba tanto en la Remi aunque la echara mucho de menos a pesar de lo mal que me lo había hecho pasar. Y la perra parecía triste también. Me seguía por toda la casa. Si me sentaba yo, se sentaba ella; si me levantaba, pues detrás. Dormía a los pies de la cama, me seguía hasta el cuarto de baño. Si yo lloraba pues se me subía encima y me chupaba la cara, como en las películas. Y así me empecé a dar cuenta de que le había cogido cariño a la perra. Y en éstas que la perra un día se pone a vomitar sangre y a cagar sangre, y yo me asusto muchísimo y hala, la perra al coche y al veterinario. La habían envenenado y casi se muere. Y venga a llevarla al veterinario y a ponerle suero. La llevaba y la dejaba allí un día

o dos, pero se volvía a poner mal y había que volverla a llevar. Me gasté un pastón que me lo tuvo que dejar Nazareth, claro. Y la perra me miraba con aquellos ojos tristes, enormes, que lloraban. De verdad que la perra lloraba, con lágrimas, como los humanos. Y cuando por fin me la llevé a casa la traje una cesta y su propia mantita que robe en El Corte Inglés, la manta, porque la cesta era demasiado grande, y la perra se quedaba allí todo el día, tumbada, esperándome. Superbuena, la perra.

Después de haberlo dejado con la Remi y de saber cómo me había engañado, yo, con todo, aún intenté seguir siendo su amiga. No la dije, hala, a tomar por culo, tú, hija de puta y tal. No, al contrario. Yo pensaba que a este tipo de personas, que viven enfurecidas, no hace falta enfurecerlas más. Lo que hay que hacer es intentar pacificarlas. Para mí la Remi era un peligro público, una bomba suelta por la ciudad. Y yo me libré de esa bomba, pero sé que hay muchas personas expuestas a ella. Yo sabía que tenía un poder tranquilizador sobre Remi, que a mí me escuchaba, aunque fuera a regañadientes, y por eso por mucho que para mí hubiera sido mejor decir hala, a tomar por culo, dije no, voy a seguir intentando ir de buen rollo. No quería crearle más traumas ni darle más motivo para lo suyo, porque su filosofía es: ¿Me joden?, pues yo jodo el triple, y yo quería enseñarle que no, que no hay que ir por la vida así, que hay otras formas, que no todo el mundo tiene intención de joder a los demás, que hay gente que se preocupa por lo demás y que asume los errores. Intenté ser amiga suya, pero no había manera. Me trataba muy mal, delante de la gente me montaba unos pollos tremendos cada vez que coincidíamos en Chueca, me había perdido el respeto. Tanto que Nazareth me decía: Tía, tú estás boba o qué, no dejes que esta chica te hable así, que quién es para tratarte de esa manera después de todo lo que has hecho por ella. De qué, no le permitas ni una más. Ni en-

ferma ni pollas, lo que es una auténtica hija de la gran puta. Y entonces yo empecé a marcar un poco las distancias y le pedí las llaves de mi casa, que no me las había devuelto. Al principio por lo suave: Oye, que me voy a pasar por el Escape esta noche, que si vas a ir a Chueca que me lleves las llaves, que se las dejes a Nazareth. Ni puto caso, claro. Ya luego, más borde: Remi, que me des las llaves de una puta vez. Nazareth me decía de cambiar la cerradura, pero yo por muy loca que estuviera la Remi, no la creía capaz de destrozarme la casa, o algo así. Y además, ¿tú sabes lo que cuesta un cerrajero? Yo no tenía un puto duro ni valor para pedirle más préstamos a Nazareth después de lo de la perra.

A los tres meses ya la perra era mía. Porque habían pasado tres meses y yo sabía que ésta no, tenía ninguna intención de ná. Y además pensé, a ver, qué pasa ahora, cuando ella quiere es suya y cuando no, no. Ya me ha dejao la perra, ya me he hecho cargo. Como me tuve que mentalizar para quererla, me mentalicé tanto que ya la perra era mía. Y punto. Y yo me levantaba con ella y también me comí lo de su envenenamiento. Y yo pensé, esta perra ya es mía. Me he comido todos estos marrones, y he probado que la quiero. Y además como no hay más cojones, es mía, porque nadie más la quiere. Y cuando ella vio que yo ya quería a la perra, entonces empezó a joder. Me llama un día. Pues déjame la perra que me voy con Eva al pantano de San Juan y me la llevo. Y yo: Mira Remi, con tranquilidad, lo de perra ya lo veremos. Aparte, que la tenía miedo, que la Remi era capaz de cualquier cosa, que yo ya le había visto su otro lado, a ver si ésta se me lleva a la perra y no la vuelvo a ver. El caso es que una tarde me marché al Vips, vuelvo, y me encuentro con que había venido la Remi, las llaves se las había dejado al portero, pero a la perra se la había llevado. Se llevó a la perra y un montón de cosas. Cosas sin importancia material: ropa, libros, cedés... Pero cosas que para mí

tenían valor. Lo había hecho por joder. Y ahí ya me enfureció. La llame al móvil: Remi, que dónde estas. No tengo por qué decirte dónde estoy. Remi, todavía estas a tiempo de volver con la perra y de que hablemos y encontremos una solución, porque esto así no se va a quedar, dime dónde estás. Pues no tengo por qué decírtelo. Remi, que me estás buscando y me vas a encontrar. Y en ese momento oí sonar un teléfono de fondo y me pareció reconocer la voz de su madre que decía *diga*. Así que colgué y llamé a casa de su madre. Estaba comunicando. Llamo a Nazareth y a Leo, pillito el coche, las recojo y en menos de un cuarto de hora estábamos en Fuenlabrada, justo bajo su portal. Pero la Remi, que no es tonta, se había coscado y ya se había ido. Y en la casa no había nadie. La llamo otra vez. Remi, estoy delante de la misma puerta de tu casa, más vale que vengas que si no voy a montar un pollo que te vas a cagar, que se van a enterar todos tus vecinos (se lo decía porque la madre le tenía un miedo tremendo a los vecinos y a que se enteraran de que tenía una hija lesbiana). Que no tengo por qué decirte dónde estoy, Noe, y que va a ir dentro de nada Josemi y como montes un pollo te lo va a montar él (Josemi era el novio de la madre). Perdóname que me parta el culo, Remi, pero aparte de que Josemi no me da ningún miedo, Josemi pasa de ti como de la mierda, tú sabes perfectamente, y en esto no se va a meter. Voy a ir con la policía entonces. Vale Remi, pues vente con la policía y les explico yo lo que pasa y seguro que resolvemos esto mucho mejor. Bajo a la calle y me veo aparcada su moto, y me digo, tate. Teléfono: Remi, estoy al lado de tu moto, será mejor que vengas o te hago un destrozo que no te lo arregla ni tu primo ni nadie, tú veras. (Me estaba marcando un farol porque yo no soy tan hija de puta, pero eso Remi no lo sabe, se cree que todo el mundo es como ella.) Que la moto no la toques, que ni se te ocurra. Y a los dos minutos aparece. Con la pringada de la novia pero sin perra. Que dónde está la perra. Que a ti qué te importa. Que dónde está la perra.

La perra en Alcorcón, en casa de Eva. Y yo diciéndole a la novia: Mira, si de verdad la quieres, lo primero que siga yendo al psicoanalista, porque esta chica está fatal, está enferma. Y lo segundo, devuélveme a la perra, porque tú, que pareces una chica normal, entenderás que es absurdo que se quede con mi perra una desconocida. Porque tú eres una desconocida. Para mí eres una desconocida. Y para Remi también, que te ha conocido hace nada. Abre los ojos, que te estoy avisando por tu propio bien. Si esta chica me está haciendo esto, después de todo lo que he hecho por ella, a ti dentro de dos meses te va a mandar a tomar por el culo. Ni se va a acordar de tu nombre y te vas a quedar tú con la perra, porque esta chica no tiene ninguna intención de trabajar ni de cuidar a nadie, mucho menos a una perra. La Eva abre la boca por primera vez: Tú no sabes lo que dices, tú no entiendes nada. Yo: Mira chica, me la sudas, yo ya te he advertido, pero si tú eres gilipollas, no es mi problema. Y tú, Remi, devuélveme a la perra, que no te lo quiero repetir más veces. La Remi: Que pases de mí. La Leo que casi le salta al cuello a la Remi: Pero tú quien te crees que eres, niñata, que no eres más que una niñata de mierda. Las tuvimos que separar, porque se enzarzaron. Yo encantada. Que montaran el pollo, que se enteraran todos los vecinos. Yo decía que las seguía hasta Alcorcón si hacía falta, que no me iba sin mi perra, pero al final Nazareth me calmó: Venga tronca, piénsatelo bien, no puedes entrar en su casa así como así y tampoco podemos seguir-las hasta Alcorcón como si fuéramos estarky y jach. No te busques líos. Además, a ti no te gustan los perros. Entonces la cabeza me hizo clic: Vale Remi, te quedas con la perra. Pero tú para mis estas muerta. ¿Me entiendes? Muerta. Y no quiero un solo recado, un mensaje al móvil, ni una llamada perdida, ninguna, ninguna, ningunísima tontería, nada. Borra mi número. Y si me ves por la calle y sabes lo que te conviene, haz que no me has visto. Te das la vuelta o cambias de acera. Porque la próxima vez ni te aviso. Volvía a ser un farol, porque

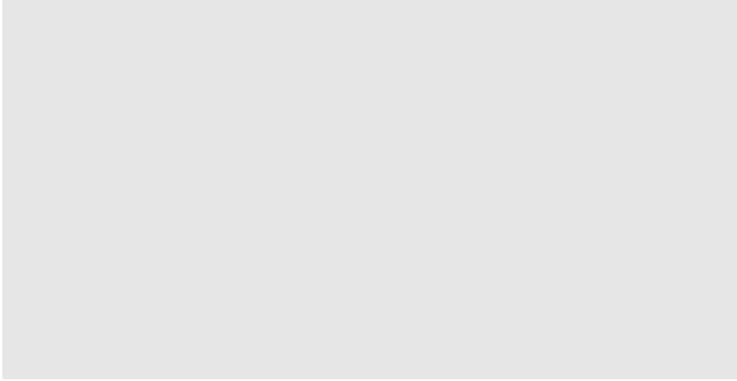
no sería capaz, pero ella es más tonta que yo y yo sabía que ella le tenía respeto a mi tío, el del restaurante, porque estuvo en la cárcel de joven y tiene fama de peligroso. Mentira todo, que el pobre hombre es un cacho de pan y no fue a la cárcel por hacerle daño a nadie sino por robar para comer, pero eso la Remi no lo sabe. Lo que sí sabe es que mi tío me quiere mogollón. Le dije: La próxima vez es que ni te aviso. Te mando al Deme y que haga él lo que le parezca. Y ella *Sísísísís* como quien oye llover. Y ya se iban ella y la Eva cuando veo que la Eva se da la vuelta y como que sonrío. Y las últimas palabras que me oyó fueron: Tu ríete que ya llorarás y te acordarás de mí. Y efectivamente.

Cuando la pringada aquella que ni sé ni su nombre desapareció por entre la masa del Long Play, me quedé hecha polvo en la barra. Y le dije a la Nazareth, que también trabajaba aquel día: Nena, cúbreme, que tengo que ir al baño. Que no quería que me viera nadie así, tocada. Porque yo ya creía que lo de la Remi ya se me había olvidado. Pero de repente me había vuelto a venir toda la historia a la cabeza, de golpe. Toda la movida de Remi, los ojos enormes de la perra. Así que salí a la pista a buscar a la pringada aquella a codazos entre la gente, y la dije: Tú, le dices a la *ex novia de mi ex novia* que si quiere hablar de la perra que me llame. Que ya sabe mi teléfono, y si no que lo pregunte en el Escape, a Nazareth, en la barra.

Total, que a los dos días me llama la Eva y me da una dirección en Alcorcón, en el quinto coño, para que vaya a recoger a la perra. Y cuando llego me encuentro una casa asquerosa, hecha una puta mierda, vamos, que ni con una pala la recoges. Latas de cerveza vacías, cartones de Telepizza arrugados, bragas tiradas por el suelo... Daba asco. Y en esto que oigo como un gemidito muy débil. Al principio casi ni se escuchaba, pero luego iba subiendo. Y me digo, tate, es la

perra. Qué dónde tienes a la perra. Que está ahí dentro. Y entro a la cocina y me encuentro a la perra en la galería, atada con una cadena, rodeada de cagados y meados. Y la pobre perra que me ve y se pone a tirar de la cadena, venga a llorar y gemir, que por poco se ahorca. Y ahí me enfurecí. Pero tú, hija de puta, cómo se te ocurre tener a la perra así, sufriendo. Me faltó esto para meterla una hostia, de verdad. Y eso que en general sé contenerme, no soy como la Remi en eso. Es que se me saltaban las lágrimas de verla así a la perra. No podía evitarlo, no quería que me viera llorar la muy hija de puta aquella, pero no lo podía evitar. Así que la desaté y la abracé muy fuerte, la perra venga a lamerme la cara y a gemir. Y le dije a la perra, sorbiéndome los mocos y la rabia y las lágrimas: Vamos bonita, que te vienes conmigo a casa, a mi casa. Que no vas a estar sola nunca más. No vamos a estar solas nunca más ni tú ni yo. Nunca más solas.





Editorial Planeta

## Ángeles CASO

Ángeles Caso nació en Gijón en 1960. Se licenció en Geografía e Historia, especialidad Historia del Arte. Ha trabajado en la Fundación Príncipe de Asturias o el Instituto Feijoo de Estudios del siglo XVIII de la Universidad de Oviedo, en Televisión Española, Cadena Ser, Radio Nacional de España y diversos periódicos y revistas. En 1994 fue finalista del premio Planeta. Ganadora del Premio Fernando Lara con la novela "Un largo silencio", acaba de publicar "Las olvidadas. Una historia de mujeres creadoras".



### **Teresa de Cartagena, la sordera como camino hacia Dios**

Una de las primeras escritoras de la historia de España fue una mujer minusválida. Una monja sorda, Teresa de Cartagena, que, en pleno siglo XV, tuvo el valor de rebelarse contra la norma de sumisión y silencio que obligaba a cualquier persona de su sexo y mucho más a una como ella, despreciada por su enfermedad. Una mujer inteligente, valiente, culta, atrevida y, por supuesto, incomprendida por su época.

Como ocurre con tantas mujeres importantes que vivieron en siglos lejanos, se sabe muy poco de ella. Había nacido en Burgos

hacia 1425, probablemente en una destacada familia de judíos conversos. Quizá fuera nieta de uno de los obispos de esa diócesis, Pablo de Santo María, que, antes de su conversión, había ejercido como rabino mayor de la ciudad. Como tantas veces ocurría en el seno de los linajes hebreos, debió de recibir una excelente educación. Sabemos por sus escritos que estudió durante algunos años en Salamanca, probablemente en los ambientes próximos a la prestigiosa Universidad. Pero en la adolescencia contrajo una enfermedad que la privó de la audición. Su aislamiento del mundo, que supuso para aquella joven inteligente y curiosa una verdadera tragedia, se vio agravado además por el desprecio con el que la sociedad de su tiempo trataba a los disminuidos. Incluida su propia familia. Ella misma lo denunciará más tarde en sus escritos: *“Los amigos nos olvidan, los parientes se enojan, y aun la propia madre se enoja con la hija enferma, y el padre aborrece al hijo que con continuas dolencias le ocupa la posada [...], que su mismo padre y madre dispongan de despacharlo prestamente de su casa y ponerlo donde ninguno detrimento y confusión les pueda venir”*.

Una hija sorda era pues un estorbo, un problema insalvable, una molestia de la que nadie se quería ocupar... Teresa fue abandonada por sus progenitores en un convento, quizá en el de las agustinas de San Ildefonso de Burgos, fundado por uno de sus propios tíos. Así solían comportarse por entonces las familias pudientes con los parientes discapacitados. Los otros, los pobres -la inmensa mayoría de la población- se convertían en mendigos. Ella al menos se libró de morir de hambre o de frío. Sin embargo, durante muchos años sufrió una dolorosa depresión, viviendo lo que ella misma llama su *“exilio y tenebroso destierro”*, sintiéndose *“más en un sepulcro que en una morada”*. No lograba comprender su destino, la insupportable incomunicación que la mantenía en total soledad, la

doble muralla de su propia sordera y del claustro insalvable. Pero, poco a poco, en un asombroso ejercicio de desarrollo de la paciencia, aprendió no sólo a aceptar su minusvalía, sino a amarse a sí misma en ella y a Dios a través de ella. Fue entonces cuando compuso su *Arboleda de los enfermos*, que, hoy por hoy, es el primer texto literario en prosa castellana escrito por una mujer.

La *Arboleda* es un tratado místico, un género que otras religiosas europeas habían practicado antes de ella y en el que otras muchas españolas brillarían después. Pero el suyo está dotado de un carácter singular frente a los escritos místicos habituales: Teresa concentra sus reflexiones en reivindicar como algo positivo su enfermedad respecto a las personas sanas, y describe hermosamente su progresivo encuentro con Dios a través de su sufrimiento, hasta alcanzar la plena conformidad con su situación: *“Mi dolor es ya de la forma de mi padecimiento, y mi querer está tan de acuerdo con mi padecer, que ni yo deseo oír ni me pueden hablar, ni yo deseo que me hablen. Las que llamaba enfermedades las llamo ahora resurrecciones”*.

La obra fue escrita hacia 1455, cuando Teresa tenía unos treinta años. Pronto circuló en copias manuscritas y provocó tanto asombro como rechazo. Por un lado, a muchos les parecía inconveniente que una mujer alzase orgullosamente la voz en su propia defensa y acusara de falta de caridad a la sociedad que la rodeaba. Pero, a la vez, la profundidad del texto y la cultura que la religiosa demostraba en él hicieron que numerosas personas pusieran en duda que fuera ella quien lo había escrito: al fin y al cabo, Teresa pertenecía a un sexo al que se consideraba por naturaleza aturdido y carente de capacidad para el pensamiento. Eran tiempos en los que los tratados de los hombres sabios estaban llenos de frases

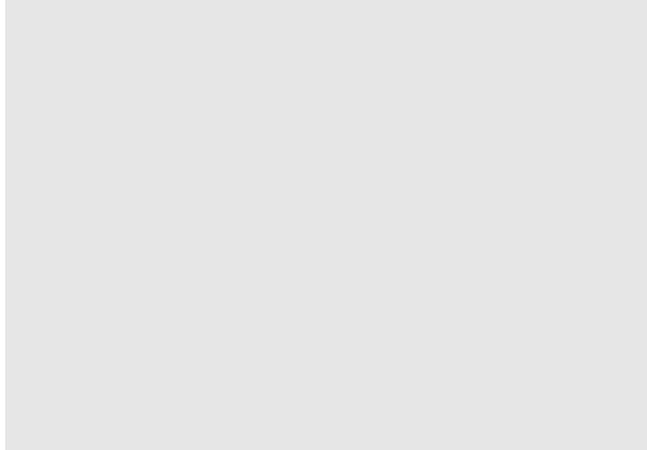
como éstas de Huarte de San Juan: *“Luego la razón de tener la primera mujer, Eva, no tanto ingenio, le nació de haberla hecho Dios fría y húmeda, que es el temperamento necesario para ser fecunda y paridera, y el que contradice al saber [...] Si la sacara templada como Adán, fuera sapientísima, pero no pudiera parir ni venirle la regla, si no fuera por vía sobrenatural”*. Para colmo de males, aquella monja burgalesa era sorda, lo cual, según los criterios de la época, significaba tanto como decir boba. ¿Cómo era pues posible que fuese la autora de semejante obra? Sin duda alguna, afirmaban muchas voces, debía de haberla copiado. Su inteligencia no podía dar para tanto.

Pero su larga lucha contra el aislamiento, la tristeza y la rabia había vuelto a Teresa de Cartagena fuerte y consciente de su propia valía, que ella consideraba además un don divino. Así pues, las críticas no sólo no la arredraron, sino que la animaron a emprender la redacción de un segundo tratado, *Admiración de las obras de Dios*, en el que respondía directamente a sus detractores. Llena de talento y de ironía, se atrevía a defender en él, frente a los conceptos comunes en su época, la idea de que Dios puede dotar de sabiduría tanto a los hombres como a las mujeres, y llegaba incluso a afirmar con evidente osadía que la dedicación intelectual es digna y adecuada para el sexo femenino: *“Que manifiesto es que más a mano viene a la hembra ser elocuente que no ser fuerte, y más honesto le es ser entendida que no osada, y más ligera cosa le será usar de la péñola [pluma] que de la espada”*.

No sabemos nada más de Teresa de Cartagena. ¿Permaneció toda su vida en el mismo convento? ¿Escribió más? ¿A qué edad murió? Es imposible hoy por hoy responder a ninguna de esas preguntas, pero, a través de la bruma del tiempo, su breve figura llega

aún hasta nosotros llena de emoción, tan dolorida como serena, tan delicada como poderosa. Su sufrimiento, su marginación, su lucha y su extraordinaria aceptación de la desdicha hasta convertirla en bien provocan en el lector actual, más allá de la lógica compasión, un profundo y merecidísimo respeto.





Beatriz  
**GIMENO**

Licenciada en Filología Semítica y diplomada en Archivística. Activista del movimiento feminista desde la adolescencia y luego en el movimiento LGTB, donde ha ocupado diversos puestos de responsabilidad hasta ser elegida presidenta de la FELGT (Federación Estatal de Lesbianas, Gays y Transexuales). Ha publicado un libro de relatos, "Primeras caricias", una novela, "Su cuerpo era su gozo" y un ensayo, "La liberación de una generación. Historia y análisis político del lesbianismo".



**Orgullo contra el prejuicio**

**U**na de las cuestiones que más veces he tenido que contestar a lo largo de mi vida es aquella en la que se me pregunta si me he sentido más discriminada por mujer, por lesbiana o por discapacitada. La respuesta no es fácil, sino tan compleja como la realidad, como mi realidad. El hecho es que en mi propio cuerpo

se dan cita una compleja, y a veces contradictoria, red de opresiones, lo que no quiere decir que no sean reales y dolorosas todas ellas. No puedo fragmentar mi experiencia en categorías analíticas perfectamente delimitadas como son género, discapacidad y orientación sexual porque esas categorías se mezclan, se subsumen unas en otras, a veces se contradicen entre sí, y finalmente dan forma a lo que soy. Ha habido ocasiones en las que he sentido que mi discapacidad era mi “yo” y las personas con discapacidad mis iguales y mis aliados, y he sentido la necesidad de privilegiar y potenciar ese dato sobre cualquier otro para poder enfrentarme a un mundo que en muchas ocasiones, simplemente, me pone delante un muro que me impide avanzar; ha habido ocasiones en las que he sentido a los gays más cercanos a mi opresión que las mujeres heterosexuales, empeñadas en negarme; en la mayoría de las ocasiones he sentido, en cambio, que el sexismo convertía a los hombres (hetero u homosexuales) en el otro absoluto. He tenido que saltar de un escalón a otro con frecuencia, pero trabajo y vivo con mis identidades múltiples sintiendo la consistencia, la importancia, a veces el peso, de cada una de ellas.

Pero lo cierto es que, volviendo al principio, la “marca de discriminación” más estigmatizante de todas ellas es, sin duda, mi discapacidad, aunque es siempre el ser mujer lo que hace que cualquier “marca de discriminación” se multiplique exponencialmente. Yo viví ser lesbiana como una elección, una elección gozosa y, en todo caso, es algo invisible a no ser que se declare públicamente y eso sólo se hace después de haberse provisto de las necesarias herramientas de resistencia. La discriminación por discapacidad es una constante interferencia en la vida cotidiana; es aquella que está instalada en la mirada de los demás, incluso en la mirada más casual, aquella que ya está funcionando mucho antes de que se active cualquier mecanismo ideológico y por eso es también la más difícil de combatir.

Es normal estar absolutamente seguro de que, de haber podido elegir, nadie querría ser una persona discapacitada. Y aunque es verdad que la mayoría de las personas no querrían para sí esa condición, ese no es el caso de tod@s nosotr@s. Por muy extraño que todavía suene, la perspectiva del orgullo, la misma que hemos construido lesbianas y gays, es posible también para las personas con una discapacidad. Al fin y al cabo, aunque ahora nos suene perfectamente natural, hace cien años todo el mundo asumía que, de poder elegir, era mejor ser hombre que mujer y, desde luego, nadie en su sano juicio querría ser homosexual, o negro en un país de blancos. Hoy, gracias a que hemos sido capaces de identificar la fuente de opresión y así, politizarla, much@s no querríamos dejar de ser mujeres, ni lesbianas, muchas no querrían ser blancas. Yo no querría ser otra de la que soy, discapacidad incluida. Ser como soy, toda entera, mujer, lesbiana y con secuelas de polio, me ha puesto en un determinado lado del mundo que siento que es *mi* lado del mundo, me ha dado una perspectiva de la realidad que no a todo el mundo le es dado contemplar. Estoy contenta como soy, me gusta, y la perspectiva correcta no es desear cambiar mi cuerpo, sino luchar porque el mundo me acepte como soy, porque todos los seres humanos somos distintos y todos valemos lo mismo. Exactamente todos.

Politizar la discapacidad es más difícil que politizar la opresión que sufrimos las mujeres o las lesbianas y los gays. Al fin y al cabo la homofobia y la misoginia no son más que prejuicios recubiertos de odio. Es fácil responder al odio. Pero el mundo no ofrece odio a las personas con discapacidad, nos ofrece compasión y es difícil ofrecer una respuesta política a la compasión, es difícil -a partir de la compasión- convertir las personas que son objeto de esa compasión en un movimiento político organizado capaz de luchar por sus derechos. Nos han enseñado que la compasión es buena, pero lo cierto es que en

el caso de la discapacidad o de la diferencia, compadecerse es una manera de esconder la hostilidad y el miedo. Compadecerse del que es diferente es una manera de esconder la incapacidad para reconocerle como igual, para sentir auténtica empatía. La compasión es la manera en que esta sociedad encubre la discriminación a la que somete a las personas con discapacidad; por ello libramos de la compasión ajena es una de las tareas más difíciles de todas a las que nos enfrentamos, pero es necesaria porque la discapacidad exige una respuesta política a la opresión, a la injusticia y a la desigualdad que sufrimos. Lo cierto es que no necesitamos caridad, ni compasión, sino igualdad. Y, sobre todo, como a las mujeres, como a gays y lesbianas, no son los expertos los que tienen que decirnos cómo nos sentimos. Nadie tiene derecho a compadecernos porque las personas que nos compadecen no están haciendo otra cosa que proyectar sobre nosotr@s sus propios temores: temor a la enfermedad y al dolor, a la muerte y a la dependencia. Solo nosotr@s, desde nuestra diferencia, podemos definir nuestras experiencias e imponer nuestra perspectiva del mundo. Si no lo hacemos nosotr@s, lo harán desde fuera y esa perspectiva, ya lo hemos comprobado, es siempre alienante y descalificadora y lo cierto es que la mayor parte de nuestro esfuerzo lo dedicamos a luchar contra la visión negativa que se nos impone desde fuera. Jenny Morris en su libro *Pride Against Prejudice* 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 que nos rodea forme parte de nuestra forma de pensar sobre nosotras mismas”.*

Todas las formas de discriminación tienen su base en un prejuicio, un prejuicio que funciona como una barrera que impide que funcione la identificación con las personas en cuestión. En el caso de las

personas con discapacidad, el prejuicio comienza con la representación mental que la sociedad se hace de nosotr@s. Y esta representación, esa que tan fácilmente genera compasión, es la que de manera automática asocia discapacidad a enfermedad y a tragedia personal, con lo que aquella se convierte en algo de lo que apiadarse y no en una circunstancia personal con la que solidarizarse. Este es un prejuicio muy corriente y es siempre, en todo caso, la primera impresión. Hacer entender que la discapacidad no es en sí una tragedia resulta muy difícil en un mundo como éste, pero es un paso necesario. Generalmente los discapacitados no son enfermos y por tanto no hay que tenerles lástima. La enfermedad es algo por lo que tod@s pasamos a lo largo de nuestra vida, todos y todas hemos estado o vamos a estar enfermos en algún momento y por periodos más o menos largos. La discapacidad no es una enfermedad, es una circunstancia personal, una diferencia. Una persona ciega, una persona sorda, una persona que vaya en silla de ruedas, yo misma con mis secuelas de la polio... no estamos enfermos. Yo no estoy enferma, soy así, diferente a la mayoría. Yo no noto nada, no me produce dolor ni incomodidad de ningún tipo, no afecta a mi salud... Y aunque me doliera, también duele un dolor de cabeza, la muerte de un familiar querido, una depresión, una gastroenteritis o la menstruación; el dolor no es propio ni exclusivo de nadie y nadie se libra; el dolor no es marca de nada y todos lo padeceremos más o menos en algún momento de nuestras vidas. Luego el dolor no es la diferencia ni el problema. El problema es la mirada de los demás, una mirada educada en caracterizar a las personas según un estándar de normalidad que resulta opresivo. Yo me muevo de manera diferente, extraña para los demás, al andar me tuerzo, pero lo cierto es que yo no lo percibo, es mi manera de ser, sólo noto que algo pasa en cómo me miran los demás. Cuando uno no se ajusta a la normalidad aparece el estigma y a la diferencia se le llama “defecto” y ese defecto se traduce en des-

ventaja. Yo no puedo correr, por ejemplo, pero... ¿Y qué? ¿Cuánto es necesario correr para ser normal? ¿Qué pone o quita a mi cualidad de ser humano que no pueda correr? En mi opinión, más que hablar de discapacidad haya que hablar de diversidad funcional. Porque la palabra discapacidad hace referencia a un dato objetivo, ¿discapacidad con respecto a qué o a quién? ¿respecto a qué objetivo?

La interpretación que hacen los demás de nuestras diferencias como tragedia personal hace hincapié en la intervención médica, no en la social. Pero las vidas de las personas con diversidad funcional no son problemas médicos. Esta diversidad no provoca de por sí necesariamente una inferior calidad de vida; lo que provoca una inferior calidad de vida es la falta de la adaptación necesaria de la sociedad, las barreras arquitectónicas, las barreras mentales, la falta de recursos a los que tenemos derecho. La discapacidad es una construcción social que en sí misma no es nada, un rasgo físico como otros. Son las desventajas y la exclusión social lo que genera esa discapacidad. Esta sociedad emplea miles de millones cada año para evitar que nadie nazca con minusvalías asumiendo que cualquier persona que nazca con una diferencia será necesariamente muy desgraciado, pero en cambio esta misma sociedad no emplea apenas nada en cambiar el modelo social para acabar con las discriminaciones que dicho modelo genera y que sí dificulta nuestra vida. Ser discapacitado no es un problema, lo problemático es la discriminación intolerable que padecemos. Es la sociedad la que discapacita a las personas y la combinación de los prejuicios personales e institucionales la que crea los ambientes discapacitantes. Imaginemos que mañana la sociedad decide estrechar todos los asientos porque la media de anchura o de peso de las personas ha disminuido. Imaginemos que con esta medida se busca que quepan más asientos en los transportes o en los espacios de ocio. Imaginemos que, de repente, sólo

caben en esos asientos las personas de hasta 70 kilos de peso. En ese momento la sociedad habrá convertido en discapacitados a todos los que pesen más de esos 70 kilos que ya no podrán viajar en transporte público, no podrán ir al cine, ni a un restaurante, que no podrán ir a prácticamente ningún sitio, como les ocurre ahora a muchas personas con diversidad funcional.

Para poder emplear los recursos en evitar que nazcan personas con cualquier diversidad funcional en lugar de emplearlos en combatir los ambientes discapacitantes, se envía un mensaje cultural muy efectivo que asegura que tener una discapacidad es siempre malo, una de las peores cosas que le pueden ocurrir a una persona. Yo no lo creo y creo, por el contrario, que ese es el mensaje que hay que combatir. Creo, por supuesto, que es mejor vivir bien que mal, pero que eso no depende en absoluto de que tengamos las piernas más o menos largas o que andemos más o menos deprisa o no andemos en absoluto o tengamos diferente capacidad auditiva o visual. ¿Por qué otorgar a ese dato de identidad esa importancia extraordinaria? Recuerdo el disgusto que se vivió en mi propia familia cuando mi prima dio a luz a un bebé al que le faltaban dos dedos de una mano. La consternación familiar fue enorme y el disgusto de mi prima innarrable, sólo yo dije: *"¡Por Dios, qué más da! Nadie en su familia toca el piano así que no es muy previsible que quiera tocarlo"*. No intentaba ser graciosa, decía lo que verdaderamente estaba sintiendo, pero durante algún tiempo hubo algunos familiares que no me hablaron. No soy insensible y sin duda hubiera sentido, ¡cómo no!, que mi prima hubiera tenido un bebé con una grave discapacidad física o mental. Conozco de sobra las dificultades para superar una situación como esa en una sociedad como ésta. Pero... ¿dos dedos? ¡No pasa nada por no tener dos dedos! Estadísticamente hay muchas más posibilidades de que ese niño sufra por amor cuando sea adul-

to, o que tenga dificultades laborales, a que su vida se vea disminuida en alguna medida por no tener dos dedos. Y, sin embargo, nadie se preocupa por lo que sufrirán nuestros hijos por amor cuando sean adultos, se considera una circunstancia más de la vida. La discapacidad también lo es.

Por ello es necesario salir del modelo de la tragedia y fijarse más en los aspectos opresivos y discriminatorios de nuestra sociedad que en nuestros cuerpos. Crear un "modelo social" de la diversidad funcional supone admitir que el ser humano es diverso pero valioso en todo caso y que, por tanto, es la sociedad la que tiene que adaptarse a todos y a todas y no solamente a la media. Que no son las personas, con sus diferencias las que tienen que pasarse la vida intentando adaptar sus características físicas al modelo existente. El modelo social de la diversidad funcional al hacer hincapié en la opresión social y económica en vez de en las inadaptaciones individuales y las tragedias personales obliga al reconocimiento de la discapacidad como un problema de derechos civiles. A menudo, cuando se lucha contra las minusvalías, y no contra los ambientes discapacitantes, el resultado es un ataque a nuestra dignidad, a nuestros derechos civiles y humanos. La lucha tiene que ser contra el concepto de "normalidad" que es un concepto sumamente opresivo y excluyente. El modelo social de diversidad funcional es la clave para dismantelar la concepción tradicional de discapacidad como tragedia personal y la opresión que esto provoca. La interpretación de la discapacidad como tragedia es una mera construcción social, no una forma inevitable de pensar en la discapacidad.

Los prejuicios llegan muy lejos. Un ejemplo: la defensa progresista y feminista del aborto selectivo en caso de "malformación del feto" que nadie pone en duda. Como feminista, soy partidaria del aborto

libre hasta un determinado momento en el tiempo. No hay que dar ninguna razón, solamente la mujer sabe por qué no puede o no quiere continuar con ese embarazo, pero prohibir el aborto libre y permitirlo en caso de malformación del feto es una razón de base eugenésica que pocas feministas están dispuestas a denunciar. El aborto selectivo para mí es más pernicioso que la prohibición total del aborto. ¿Qué mensaje manda esa posibilidad de selección sobre la sociedad? Simplemente que un feto con una discapacidad vale menos, o incluso nada, que un feto sin discapacidad. Manda el mensaje de que no merece la pena nacer y vivir si se tiene una discapacidad, ¿cómo es posible después vivir en igualdad si ese es el punto de partida? ¿Por qué se puede abortar un feto con síndrome de Down y no un feto sin ese síndrome? Las personas con síndrome de Down no sienten dolor ni angustia y suelen ser personas con plena capacidad para la felicidad. Pero puesto que la posibilidad de abortar a un feto con síndrome de Down no trata de prevenir el sufrimiento de ese niño, sufrimiento que no tiene por qué existir, lo que está claro es que está protegiendo a otros, a la sociedad entonces de las personas con discapacidad. Las pruebas prenatales han institucionalizado el miedo a la discapacidad, desvaloran a los discapacitados y ya desde antes de nacer separan a los niños *normales* de los que no son *normales*. ¿Constituye de verdad una mejora para la humanidad el hecho de impedir nacer a cualquiera que sea diferente? ¿Qué diferencia hay en esa mentalidad y la mentalidad eugenésica de los nazis?

Hay un segundo aspecto en esta cuestión y es el que se refiere al binomio discapacidad-mujer. Si desde hace años un aspecto clave de la lucha feminista es aquel que se opone a que se nos defina exclusivamente por el cuerpo o la apariencia esa lucha se hace titánica en el caso de la discapacidad, donde ésta lo ocupa todo. Como dice Robert Murphy: *"una discapacidad grave inunda todos los demás sig-*

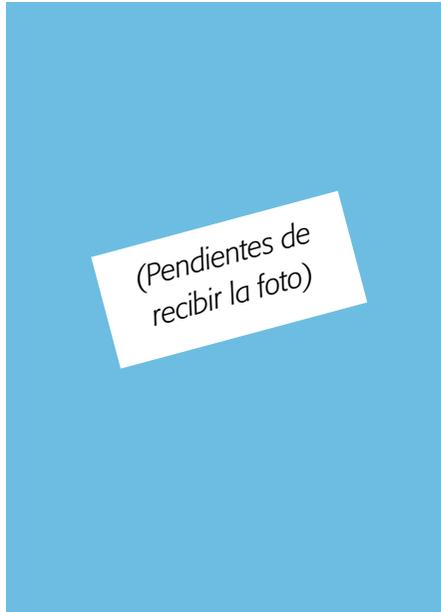
*nos de nivel social, relegando a una categoría secundaria todos los logros, las funciones sociales y la sexualidad, incluso. No es un papel, sino una identidad dominante y casi exclusiva a la que se someten todas las demás funciones sociales".* Si las mujeres no hemos conseguido dejar de ser vistas y consideradas, juzgadas y socialmente valoradas en función, en gran parte, de nuestra apariencia es evidente que las mujeres discapacitadas nos desviamos de una manera muy significativa de lo que es una apariencia "normal" lo que nos convierte en seres extraños, ni hombres ni mujeres. Las mujeres discapacitadas tenemos que enfrentarnos continuamente a fuerzas que nos consideran indefensas, pasivas y carentes de atractivo. En el caso de los hombres tienen un mayor margen de maniobra ya que su inserción en la sociedad, su valoración social, no depende de su atractivo físico, y siempre hay otros aspectos de su identidad social que pueden potenciar. Pero en esta sociedad en la que las mujeres tenemos siempre que estar demostrándolo todo, las que tenemos una discapacidad nos vemos sometidas a un permanente sobreesfuerzo. Si vivimos en una sociedad que vulnerabiliza a las mujeres, las mujeres discapacitadas somos más vulnerables a cualquier ataque, a la agresión sexual, al acoso en el trabajo. Y sobre todo, somos más vulnerables a la idea que la sociedad nos impone de nosotras mismas. En el caso de las mujeres, la forma de vernos los demás configura, desarrolla e incluso daña nuestra idea de nosotras mismas, mientras que la autoestima de los hombres y lo que piensan de sí mismos no está tan relacionada con la mirada de los demás. Las mujeres somos socializadas para definirnos mediante las definiciones ajenas. Como puso de manifiesto Carol Gilligan, los niños son socializados para verse a sí mismos como individuos separados e independientes, mientras que las niñas lo son para que aprendan a valorarse en función de sus relaciones con los demás. Las mujeres con una discapacidad tenemos muchas más dificultades para elaborar una imagen valorativa de nosotras mismas que la que

puedan elaborar los hombres en la misma situación. No obstante, la discapacidad puede ser una ventaja para una mujer, al fin y al cabo, ¿qué mujer puede ajustarse al modelo físico impuesto por el sexismo? Y las que lo hacen ¿a qué precio lo hacen? Si yo tengo una pierna más delgada, muchas otras se creen gordas aun sin estarlo, muchas otras tienen poco pecho, otras muchas tienen mucho, caderas anchas, caderas estrechas, mucho o poco culo, pocos labios, ojos pequeños, tobillos gordos... la lista de las imperfecciones físicas femeninas es tan larga que es infinita, el sistema se basa en hacer creer a todas las mujeres que son imperfectas. Yo vivo mi peculiaridad física como una liberación. No juego en el mismo campo que todas las demás, y eso me ha permitido tener una perspectiva diferente, una mirada más amplia y, sobre todo más libre, del mundo, de cómo funciona el sexismo. Es como si no me afectara, estoy fuera. No me cambiaría por una mujer *normal* por nada del mundo.

Todo esto no quiere decir que se niegue la existencia de la discapacidad, que se diga que no existe o que se invisibilice. Por supuesto que existe y que puede provocar dolor o dificultades, pero lo cierto es que muchas cosas en la vida provocan dolor o sufrimiento y no han creado un estigma, ni son considerados una deficiencia: una crisis personal, una depresión, un desamor, la muerte de un ser querido, ser impaciente, un fallo de carácter, una enfermedad... lo que lo hace diferente es la interpretación que hacemos de ello. De todas estas cosas pensamos que son circunstancias personales malas, incómodas, que dificultan más o menos la vida, solemos pedir al individuo que lo padece que ponga de su parte, que se esfuerce. Eso es lo que tenemos que pensar de nuestra diversidad funcional. Tenemos que liberarnos, como luchamos por liberarnos las mujeres y las lesbianas y los gays. En muchos países existen ya grupos que luchan por extender la idea de que es la sociedad la que discapacita a las

personas y que son los prejuicios personales (los mismos que producen el racismo o la homofobia) e institucionales, los que crean ambientes discapacitantes. La respuesta es la lucha política y eso pasa por dar un contenido positivo a nuestro estigma, caracterizarlo como diferencia y empoderarnos desde la política. Y para empoderarnos tenemos que asociarnos en organizaciones políticas de discapacitados, crear un Movimiento de Liberación de la Discapacidad y comenzar a hablar, aunque a la mayoría les resulte extraño, del Orgullo, del Orgullo de la diversidad funcional. ¿Orgullo por estar discapacitado? No; orgullo por haber logrado entender los mecanismos que nos oprimen, orgullo por levantarnos frente a esa opresión, por oponernos a los prejuicios y por habernos rebelado frente a la vida que nos tenían preparada y aun así vivir razonablemente bien, como cualquiera. Orgullo, sí, por haber desafiado a un mundo que nos minusvalora y por haber aprendido a valorarnos. Orgullo por enseñar al mundo a valorar a todas las personas por igual, por no dejar que la mentalidad eugenésica se infiltre de manera sutil, pero evidente, en nuestros corazones. Ahora sólo nos queda imponer esta valoración a los demás.





## Mercedes GONZÁLEZ

Mercedes González Luque nació en Sevilla el día 15 de abril de 1972. Madrileña de adopción desde hace 7 años, abandonó su actividad profesional para entregarse a sus dos pasiones: escribir y su familia.

Ha escrito diversos cuentos infantiles y en la actualidad acaba de finalizar su primera novela "Sueños".

Escritora novel, discapacitada, su obra transmite deseos de vivir.



### Un Domingo Cualquiera

Sábado, 3 de septiembre de 1994

Mis vacaciones se acaban, el lunes vuelvo a la rutina. Hemos quedado para ir a un concierto de La Unión, y me he apostado con Alicia una copa a que hoy consigo el autógrafo de Rafa. Me voy a poner súper guapa y voy a salir a romper. Ya te contaré.....

Domingo, 4 de septiembre de 1994

*Tres años después puedo volver a escribir.*

*Recuerdo que me levanté como otro domingo cualquiera, cansada de haber salido el sábado por la noche, pero con muchas ganas de terminar de disfrutar el fin de semana antes de volver al trabajo el lunes. Sólo tenía 22 años.*

*Jorge tenía 25, el carné de moto hacía solo 8 meses y con el capricho cumplido de comprarse una moto de 600 cc de cilindrada. Demasiado para su poca experiencia.*

*Nunca me han gustado demasiado las motos (ahora ya las odio) pero como suele pasar cuando uno es joven, cedí al chantaje emocional de Jorge y subí en ella.*

*Aquel día la moto cumplía 6 días en la calle, y decidimos ir a un pueblo cercano a llevar un regalo a una amiga que había tenido un bebe. Recuerdo una larga recta y a lo lejos una curva, tenía miedo de llegar a ella por si Jorge tumbaba la moto demasiado.*

*Inocente de mi, no sabía que nunca llegaría a la curva. Se que suena extraño, pero poco antes del fatídico golpe vi reflejada a la virgen en la visera del casco, aunque se que solo era el deseo de que me ayudara en lo que ya era imparable, íbamos directos contra otra moto sin posibilidades de frenar ni esquivarla.*

*Cuando dejé de dar vueltas como un conejo por la calzada, abrí los ojos y.... ya no era la misma. Mi historia tiene un antes y un después. No me cambió la discapacidad que me sobrevino del accidente, sino los acontecimientos ocurridos a mi alrededor.*

*Politraumatismo en columna, pelvis y hombro (15 huesos rotos), daño en el pulmón y en un riñón, y quemaduras varias. Recuerdo el sonido de la ambulancia y mas tarde la camilla corriendo por el hospital, todos estaban muy nerviosos a mi alrededor y yo estaba aturrida, no diferenciaba la realidad del sueño. Ya en la sala de ecografías, comprobaban la hemorragia del abdomen, cuando un desafortunado comentario surgió justo una de las veces que recuperaba el conocimiento: "esta chica no va a parir en su vida". Ellos no se dieron cuenta de que les estaba oyendo.*

*Jorge había salido ileso del golpe, pero estaba roto por dentro. Él sabía que la había cagado. Se dedicó a cuidarme mucho, no se si por amor o por el sentimiento de culpabilidad que se había creado. El caso es que un día me enteré de que siempre que me dejaba en casa seguía de copas con amigos y amigas comunes. Muy tranquila y sin enfado, le pregunté: ¿Por qué? A lo que él me contestó: es que tu vas muy lenta con muletas y además no puedes permanecer mucho tiempo de pie y ya sabes como son esos sitios, no tienes donde sentarte.*

*Fue entonces cuando me propuse dos cosas: una, hacerle la vida imposible a Jorge, lo conseguí pero no me sentía mejor por ello. Otra, vivir.*

*Mis relaciones posteriores fueron muy difíciles. Estaba obsesionada con el no poder tener hijos, y era lo primero que les contaba a los chicos que conocía. Mi cuerpo no me gustaba porque estaba quemado en parte, y a causa de mis lesiones las relaciones sexuales eran distintas. Me avergonzaba tener que dar explicaciones y eso fue lo que me retuvo tanto tiempo al lado de Jorge. Por una parte, él conocía mi problema y por otra pensaba que era una carga que él tenía la obligación de llevar. Terminamos.*

*Desde entonces, han transcurrido tres largos años de dolores, recuperación y rehabilitación. El médico dijo que sólo mis 22 años y mi carácter alegre conseguirían sacarme de la cama y que volviese a andar, ya que la lesión no alcanzó la medula.*

*Fue duro aceptar la discapacidad, tanto por mi edad como por la circunstancia que me llevaron a ella. Estaba totalmente desmotivada y no quería volver a trabajar. Gracias a la indemnización tenía dinero para vivir un tiempo sin tener que buscarme la vida. Había estado al borde de la muerte y sólo pensaba en vivir al máximo cada instante, pero eso duró apenas un tiempo porque de todo se cansa uno.*

*En el Centro Base de Minusválidos, me dijeron que llevara el currículum a la Fundación ONCE donde ayudaban a buscar trabajo a personas con discapacidad. Al principio dude ya que pensaba que mi modelo de vida lo podría llevar mucho tiempo. Mas tarde descubriría que estaba muy equivocada.*

*Al cabo de un año conseguí dejar las muletas y como un regalo divino me llamaron para una entrevista. El contrato era de tres meses de duración, solo para un proyecto. Acepté, ya que tampoco tenía nada mejor que hacer. Esos meses cambiaron mi vida. Conviví con personas discapacitadas y por fin me di cuenta de que no tenía derecho a quejarme de mi problema físico. Al fin y al cabo el mío solo me dolía, habían personas con verdaderas dificultades de movilidad y, sin embargo vivían felices.*

*Aunque mi vida iba cambiando poco a poco había algo que no podía evitar: la superprotección familiar. Al ser la más pequeña de la casa se unió el "pobrecita está mala". Mi entorno pensaba que cada vez que saliera tendría problemas, que no volvería a casa esa noche como ocurrió entonces.*

*Una noche tuve un sueño y al despertar encontré la solución. Cambiar de ciudad. La gente era nueva y solo sabrían de mi lo que yo quisiera contar. Así evitaría el dichoso "pobrecita". Meses después compartía piso en una gran ciudad, trabajaba y tenía nuevas ilusiones.*

*En esta nueva faceta conocí al hombre de mi vida, él me aceptó tal y como era, tanto físicamente como con mis miedos y manías. Juntos volvimos al médico y descubrimos que si podía tener hijos, el problema era parirlos y eso se arreglaba con una cesárea.*

*En el entorno de la discapacidad descubrí una cosa. Por regla general, los hombres afrontan peor su discapacidad pero no tienen problema para encontrar pareja ya que la mujer busca más allá del físico, a la persona. La mujer lo afronta mejor, pero tiene problemas para encontrar pareja por el prejuicio de los hombres ante lo desconocido. Pero como soy una fiel defensora del amor, sé que todos tenemos una pareja sólo tenemos que encontrarla.*

Lunes, 5 de septiembre de 2004

Una vez alguien me dijo:

Cuando quieras algo de verdad, cierra los ojos, cruza los dedos y deséalo con mucha fuerza. Ese alguien es hoy mi marido y el padre de mis dos hijos.





Daniel Morczinski

## Rosa MONTERO

Rosa Montero, periodista y escritora, nació en Madrid el 3 de Enero de 1951. Debido a la tuberculosis y a la anemia tuvo que permanecer en cama durante cuatro años. En 1969, comenzó en la Escuela de Periodismo. Hizo prácticas en el diario "Informaciones", colaboró en numerosos diarios y revistas. Llega a "El País", donde empezó como colaboradora para pasar a formar parte de la plantilla del periódico, tres años más tarde. En 1979, presentó su primera novela "Crónica del desamor". En 1980 recibió el premio Nacional de Periodismo. Sus obras: "La función delta" "Te trataré como una reina", "Amado amo", "Temblor" (1990), "El nido de los sueños" (1992), "Bella y oscura" (1993), "La vida Desnuda" (1994), "La hija del caníbal" Premio Primavera de Narrativa y premio del Círculo de Críticos de Chile. Otras obras son: "Amantes y enemigos", "El corazón del Tártaro", "La loca de la casa" e "Historia del rey transparente".



## Invisibles

**H**ace poco, regresando de un viaje a Estados Unidos, le escuché decir a un tipo en el aeropuerto, henchido de orgullo patrio: *"¡Es increíble la cantidad de gente inválida que hay en ese país! ¡Nosotros no tenemos ni la mitad!"* Yo más bien me temo que no es que en España haya menos minusválidos, sino que aquí no los vemos. Y son en buena medida seres invisibles porque la mayoría están confinados en sus casas, sitiados por una ciudad áspera y enemiga que les impide el movimiento. Las aceras sin rebajar, los badenes taponados por coches mal aparcados, los edificios públicos sin rampas, los cines y teatros sin ascensor, los taxistas que, aunque sea ilegal, se niegan a admitir discapacitados (a mí me ha sucedido

acompañando a un amigo), los restaurantes llenos de escaleras. Es un mundo erizado de obstáculos insalvables, porque es un mundo lleno de ignorancia e incompreensión.

Un escritor chileno amigo mío que acaba de instalarse en Madrid tiene una niña minusválida de cuatro años de edad. Le está buscando colegio y, para mi pasmo, resulta que no hay centros escolares adaptados para niños así. Lo cual ya me parece el colmo de los colmos. En algunas escuelas, los amables profesores se han ofrecido a cargar a la cría en brazos para subirla a clase o bajarla al recreo. Pero, ¿qué sucederá cuando la niña crezca? ¿Y no resulta además repugnante a la razón, no es inadmisibile que la cría no pueda disponer de su autonomía como persona, de una libertad de movimientos para la que sólo necesita la adaptación del edificio a una silla de ruedas?

Nos creemos un país moderno y rutilante y estamos orgullosos de todo lo conseguido en los últimos años. Barcelona se gasta la hijuela en ese proyecto inmobiliario que es el Forum 2004; Zaragoza aspira a preparar la Expo 2008 y Madrid ambiciona los Juegos Olímpicos. Pero entre tanto rumbo y frenesí, entre tanta fiebre constructora, parece que nadie tiene tiempo ni corazón suficiente como para acometer las humildes reformas de albañilería que darían la libertad y la dignidad a los minusválidos, a todos esos seres invisibles que hoy tienen que resignarse a contemplar la vida desde el estrecho encierro de sus casas.

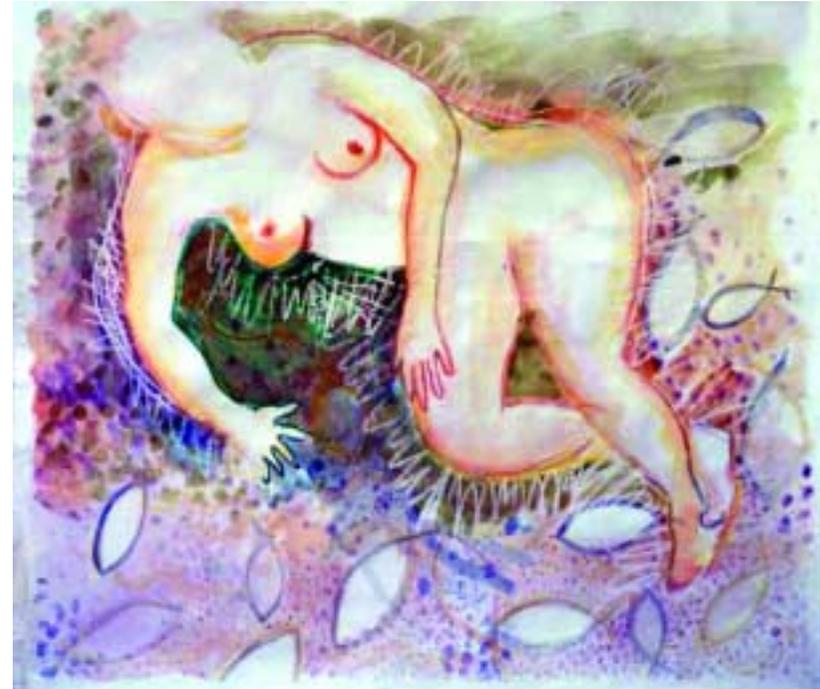
*Agradecimiento a EL PAÍS por la cesión del artículo publicado el 13/07/04*





*Espido*  
**FREIRE**

Espido Freire nació en Bilbao en 1974. Publicó en 1998 su novela "Irlanda", en la editorial Planeta. En 1999 apareció "Donde siempre es Octubre", en Seix Barral, y medio año más tarde su novela "Melocotones Helados" consigue el premio Planeta de Novela, convirtiéndose a los 25 años en la ganadora más joven en obtenerlo. Su ensayo "Primer Amor", publicado en Temas de Hoy, apareció en 2000, y su primer libro de poemas, "Aland la blanca" (Debolsillo) en 2001, al igual que su novela juvenil "La última batalla", en SM. En 2001 aparece "Diabulus in musica", en la editorial Planeta, y en 2002, el ensayo "Cuando comer es un infierno", de El País-Aguilar. Le siguió la novela "Nos espera la noche", (Alfaguara, octubre 2003). El ensayo "Querida Jane, querida Charlotte", sobre la vida y obra de Jane Austen y las hermanas Brontë apareció en marzo de 2004. Su última obra es el libro de relatos "Juegos míos" (Alfaguara, octubre 2004).



**Ciega**

**Cada vez que le tocaba  
(la barbilla, la espalda, el torso desnudo)  
sus manos se convertían en alas  
y volaba.**





Amparo  
**MENDO**

Amparo Mendo es licenciada en Ciencias de la Información y ha ejercido la labor de periodista en varios grupos editoriales. Ha sido jefe de redacción de la revista GEO, corresponsal de la agencia EFE en Washington, directora de contenidos del Canal Viajar y jefa de Prensa de la productora audiovisual Zeppelin-Endemol. Es autora del libro sobre discapacidad intelectual infantil *Nadie tan feliz* (Temas de Hoy).



**1298**

#### Los datos

*Nombre y apellidos:* M. N. F.

*Año de nacimiento:* 1970

*Sexo:* Mujer

*Diagnóstico:* Retraso mental ligero por encefalopatía de etiología no filiada. Trastorno de personalidad de etiología psicógena.

Enfermedad del sistema endocrino-metabólico con resultado de obesidad de etiología metabólica.

*Expediente n°:* 1298

#### La historia

María es la mayor de cinco hermanos. Los problemas de su discapacidad intelectual se evidencian casi desde su nacimiento, hace ya 35 años. Pero sus padres -de origen humilde- se niegan una y otra vez a reconocer sus dificultades de aprendizaje, que se multiplican en la

escuela a medida que el tiempo transcurre. Incluso se oponen a matricularla en un centro de educación especial.

A los once años deja de estudiar y se recluye en casa. No tiene amigos, ni aficiones, ni futuro: María es una carga para una familia numerosa en la que llegar a fin de mes constituye una proeza. Para aliviar la precaria economía del hogar, sus padres deciden que trabaje limpiando por horas. Aquella actividad dura poco: María, la asistente, hurta una y otra vez pequeños objetos de los que se encapricha y por ello la despiden enseguida de las casas.

Su expediente indica que, a partir de la mayoría de edad, presenta "conductas de agresividad física y verbal en el ámbito familiar"; aunque una línea más abajo puede leerse: "Pero, al parecer, las agresiones eran mutuas". (Dicen las cifras que, en Europa, hasta el 40% de las mujeres con discapacidad ha padecido algún tipo de maltrato.)

A los veintipocos años, comienza a pasar los días en un centro de monjas dedicado a "chicas con problemas". Tampoco allí consigue hacer amigas. Pero, un día, la ¿casualidad? quiere que aparezca en su vida Alberto, un hombre de 42 años. María tiene entonces veinticinco.

Diagnosticado como ella con un retraso mental ligero (lo que para la burocracia empeñada en cuantificar significa una minusvalía del 33,5%), Alberto vive a dos horas de distancia en autobús. Se ha puesto en contacto con la congregación para "conocer a alguna chavala", según sus propias palabras. Cuando llega, se entera de que la chica *prevista* para la cita tiene un hijo y no le interesa. En su lugar, le presentan a María.

A partir de ese momento, se inicia entre ambos una relación afectiva que se mantiene a través de cartas, llamadas telefónicas y visitas

esporádicas (y cualquiera puede intuir que María se enamora hasta el tuétano por primera vez en su vida).

No pasa mucho tiempo antes de que ella se marche -sin la autorización de sus padres y con la posterior denuncia- a pasar quince días con Alberto, que vive con su octogenaria madre. Y comienza así una etapa de fugas y hurtos con los que María se costea el viaje. Y de pronto, el embarazo. Y la negativa de Alberto, tras la noticia, a cobijarla y alimentarla bajo su techo.

María está en la calle, sola y esperando un hijo. Es entonces cuando los servicios sociales se movilizan y la ingresan en la residencia de una asociación que trabaja en la zona por las personas con discapacidad y sus familias.

Se decide (aunque nadie sabe señalar a los responsables de este acuerdo) que el bebé sea entregado en adopción. Pero cuando María regresa a la residencia después del parto por cesárea, su padre la recoge y afirma que se hará cargo tanto de ella como del pequeño, al que la familia llamará Daniel.

Tras este episodio, las noticias son confusas. Alguien ha visto a María pidiendo limosna. Otros dan cuenta de su ingreso en un hospital porque se ha desvanecido en plena calle. Cuando los médicos le dan el alta, una ONG se hace cargo de ella durante el día mientras intentan buscarle techo, terapia y trabajo. Duerme en un albergue municipal por la noche.

Por fin, un día de los Inocentes, María llega a la asociación que hoy le proporciona una vida digna: tiene 28 años, un hijo de dos y pesa casi cien kilos.

Hace ya siete años de aquella fecha. María se ha levantado hoy temprano para ir a trabajar al centro especial de empleo. Cuando vuelva a la residencia y después de merendar, escribirá una carta a su hijo Daniel, que vive en una localidad a 60 kilómetros de distancia.

Los profesionales de la asociación han trabajado su figura como madre. Ella sabe ahora que, entre sus obligaciones maternas, están el mantener esa relación epistolar, comprarle a su hijo ropa y juguetes (tiene un sueldo, además de una subvención), llamarle por teléfono y pasar junto a él un fin de semana cada quince días.

María ha perdido casi 30 kilos de peso (el deporte forma parte de su rutina diaria) y entiende mejor las cuestiones relacionadas con el sexo (toma un anticonceptivo). Además, con la terapia de modificación de conducta, ha aprendido a controlar sus impulsos de agresión física y verbal. También ha descubierto otros placeres, como escuchar música o compartir con amigos excursiones y confidencias.

Su hijo Daniel tiene nueve años. Vive con los abuelos maternos y dos tías que le miman en exceso. Y asiste a un centro de educación especial cercano a su domicilio porque presenta un trastorno generalizado del desarrollo con rasgos autistas.

## Epílogo

Conocí a María durante una visita a los talleres donde trabaja. Me había invitado la asociación que gestiona, con eficiencia y cariño, tanto el centro especial de empleo como la residencia en la que vive. Al igual que muchas asociaciones, ésta se había parido con el grito desgarrado de unos padres que lucharon en tiempos más difíciles por la dignidad de sus hijos con discapacidad intelectual (*mi más sentido pésame, tiene*

*usted una hija mongólica*, cuenta aún el presidente que le dijeron hace ya más de dos décadas en el paritorio de este lugar de La Mancha).

María ensartaba cargas de tinta en cilindros de plástico como parte de una cadena de montaje que fabrica, entre otras cosas, bolígrafos publicitarios. Me acerqué a ella para preguntarle su nombre. Tras decírmelo, añadió enseguida:

*- Y mi hijo se llama Daniel.*

La sexualidad de las personas con discapacidad intelectual no es un tema del que se hable, ni mucho ni poco, en tribunas públicas. Si acaso, se trata en foros expertos donde -a veces- coincidimos padres, profesionales y los sujetos de ese derecho.

Conceptos como la sexualidad plena, el abuso, el maltrato, la violencia de género, el embarazo, la maternidad, la salud sexual, el consejo genético, la esterilización o el aborto se entretejen en historias como la de María. Su nombre, el de su hijo y el de los otros actores de su vida se han maquillado en este relato para proteger sus identidades. Pero existen. Y están muy cerca de todos nosotros. Aunque cerremos los ojos.

### Más información sobre sexualidad y discapacidad en:

- "Sexualidad y Personas con Discapacidad Psíquica", José Ramón Amor. FEAPS / Obra Social de CAJA MADRID. Madrid, 2000.
- "Mujer y discapacidad: un análisis pendiente". Consejería de Asuntos Sociales, Principado de Asturias. Oviedo, 2002.
- "Re-Inventarse", Jesús González Amago. CERMI.es. Madrid, 2005.
- I Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad 2005-2008 (aprobado por la Comisión de la mujer del CERMI en mayo de 2005), [www.cermi.es](http://www.cermi.es)



## Enriqueta CHICANO

ENRIQUETA CHICANO JÁVEGA - Licenciada en Derecho. Desde 1971 ha trabajado en la Asesoría Jurídica del entonces Plan nacional de Higiene y Seguridad del Trabajo, Jefa del Servicio de Régimen Jurídico de Personal del INHST, Jefa del Departamento de Personal de dicho Departamento, Asesora Técnica de la Dirección General de Trabajo, Subdirectora General de Disposiciones y Estudios de la Secretaría General Técnica del MOPU, Subdirectora General de Relaciones con el Senado, Vocal Asesor en el Gabinete del Ministro de la Presidencia, Vocal Asesor en el Gabinete del Ministro de Relaciones con las Cortes, Directora General de Seguimiento de iniciativas Parlamentarias, Directora General de Relaciones con el Senado, en la actualidad es Directora Técnica del Departamento de Fiscalización del Área Político Administrativa del Estado en el Tribunal de Cuentas. Actualmente es Presidenta de la Federación de Mujeres Progresistas, forma parte de la Asociación de Mujeres Universitarias, Vicepresidenta de la Plataforma de ONGS DEL Sector Social.



### Todas, unas y otras

Responden estas pocas páginas a una invitación de la Fundación ONCE para reflexionar sobre algunos aspectos relativos a la situación de las mujeres con discapacidad, a la que ya desde la responsabilidad personal he intentado acercarme, lo que inevitablemente me ha implicado y necesariamente me ha enseñado.

Mi aportación, si soy capaz de hacerla, tiene que venir desde mi particular perspectiva, desde mi mirada al problema con mis ojos de mujer, de feminista. Desde esta posición, creo que lo más útil es que trate de poner en común algunas reflexiones.

En primer lugar, debe tenerse en cuenta que las mujeres en general en no muchos años hemos avanzado claramente en nuestro país, en todas las direcciones.

Sin embargo, todas las conquistas logradas desde y por la acción, sin duda, del movimiento feminista desde que fue adquiriendo relevancia, de ninguna manera significa que "hayamos llegado", afirmación

que viene avalada por la simple observación de la realidad y por la multitud y terquedad de los datos, que por supuesto no voy a reproducir aquí, pero que sugiero que se consulten cada vez que se tenga la tentación de decir que todo lo tenemos conseguido. Pues bien, todas estas cifras que son expresión de una desigualdad patente, se multiplican cuando hablamos de mujeres con alguna discapacidad.

Considero que alcanzar un determinado nivel educativo y tener una posición adecuada en la actividad económica son las premisas desde donde con más eficacia se construyen autonomías personales, y éste es el objetivo de todas.

A este respecto, los datos sobre desventajas en el nivel educativo son muy expresivas: si aproximadamente el 47% de la población en general no alcanza la educación secundaria, la cifra llega hasta el 85% en las personas con discapacidad. Si uno de cada seis ciudadanos "normales" tienen titulación superior, esta circunstancia sólo se da en una de cada veintisiete personas con discapacidad.

Pues bien, ser mujer con discapacidad prefigura una peor situación también con respecto a los hombres con discapacidad: el porcentaje de mujeres con alguna discapacidad que terminan estudios secundarios y superiores, el 12%, es casi la mitad del correspondiente a los varones con discapacidad, el 21%, el cual a su vez, no llega ni a la mitad del porcentaje, el 53% de la población en general.

En el ámbito laboral, los sucesivos Informes del Consejo Económico y Social sobre "la situación del empleo de las personas con discapacidad y propuestas para su reactivación" reiteran que "como ocurre con la población general, la situación de empleo de las mujeres con discapacidad y minusvalías es bastante diferente a la de los varones.

Los datos que aporta la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías sobre situación laboral por sexo referidos a la población de entre dieciséis y sesenta y cuatro años permiten apreciar que las mujeres con discapacidad presentan tasas de actividad y de empleo significativamente más bajas que las de los varones y en mayor grado que las existentes entre la población general. Sin embargo, sus tasas de ocupación son más elevadas que las de los varones, a diferencia de la tendencia general. En conclusión, el número de mujeres que se incorporan al mercado de trabajo es muy limitado, aunque las que lo hacen tengan mayor facilidad para estar colocadas".

En datos, en España el número calculado de mujeres con discapacidad es de 2.055.251 (Encuesta sobre Discapacidades.). Aproximadamente 659.330 se encuentran en edad laboral y de este colectivo el 84% no trabaja (554.057). El dato más relevante es que el 76,41% (503.138) de estas mujeres están clasificadas como "inactivas" y por tanto fuera de los circuitos de formación/inserción socio-laboral.

Seguimos, además sin saber con exactitud qué "tipo" de mujeres se incorporan, si tienen o no cargas familiares, qué formación tienen, etc..., porque la variable "género" hasta hace bien poco no era relevante.

Las tasas de inserción laboral (actividad, ocupación, paro y empleo) indican que, aun cuando las tasas de paro de las personas con discapacidad y minusvalías son superiores a las de la población general, el verdadero problema de inserción laboral de las personas afectadas por situaciones de discapacidad es su extremadamente bajo nivel de actividad: la mayor parte de las personas con discapacidad o minusvalía en edad laboral no aparece clasificada como activa, porque ni tiene ni busca activamente empleo.

¿De qué estamos entonces hablando?. Hablamos de que aunque los contenidos formales de nuestra legislación no son ya discriminatorios, no contienen prescripciones discriminatorias negativas, no podía ser de otra manera en un estado democrático de derecho, seguimos muy lejos aún de una igualdad real.

Decía Rouchefoucault que, “señalar los males es parte de su remedio”. Así pues, puesta de manifiesto la situación, nos encontramos con la necesidad de ponerle remedio y quizás es conveniente plantearse qué relación mantenemos las feministas con las mujeres discapacitadas y qué relación mantenemos con las mujeres feministas discapacitadas.

Jenny Morris<sup>1</sup> entiende que “una representación de nuestra vida que combine la perspectiva feminista y los derechos de las personas discapacitadas tiene que enraizarse en la oposición a la opresión, formar parte de la lucha contra la discriminación y los prejuicios que experimentan las mujeres discapacitadas, y como tal, no se centra sólo en nuestra exclusión, sino también en la supervivencia”. Dice también esta autora que “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... hay que centrarse en la comprensión de nuestra realidad en el contexto de nuestra lucha, nuestra resistencia y nuestra supervivencia”.

La afirmación de que el enfoque de la “doble desventaja” alimenta actitudes negativas, no es compartida por otras mujeres discapacitadas, como se ha puesto de manifiesto en muchas ocasiones<sup>2</sup> y pienso además que incluso puede ser contradictoria con otras posiciones mantenidas por la misma autora que reclaman que el feminismo se ocupe del colectivo de las mujeres discapacitadas prestando atención a las características que presenta.

Pero es posible que haya “desencuentros” que superar, es seguro, pero no es menos cierto que las reivindicaciones feministas, todas las reivindicaciones feministas lo son para el “universo” de mujeres, y que las atenciones específicas a determinados colectivos han estado más o menos presentes en la dimensión práctica en la medida en que estas características han sido canalizadas en organizaciones específicas tanto más fuertes.

En primer lugar se reacciona, si llega a hacerse, contra lo más obvio, la exclusión por una evidente situación física de desventaja, con o sin planteamientos feministas.

Sólo después de un proceso de racionalización, individual o colectivo, se cuestiona la sumisión y se reacciona contra la dependencia, si se llega a cuestionar la sumisión y a reaccionar contra la falta de autonomía y es en ese momento cuando nuestros planteamientos han empezado a confluir, a ser comunes, a coincidir en la identificación de muchas de las causas de la situación de las mujeres.

Quizás sea de nuevo la discriminación sexista la que se padece con más fuerza en la sociedad en general y en las organizaciones propias.

Coincidimos los movimientos feministas, como no podía ser de otra manera, con los movimientos de personas discapacitadas en multitud de planteamientos que facilitan una lucha común:

- **La biología no es una fatalidad, sostenemos tanto unos como otros.** Las minusvalías físicas, sensoriales o intelectuales no significan en sí mismas, que las personas no puedan elegir y controlar sus vidas. Lo mismo que para las mujeres, discapacitadas o no, no puede hacerlo el condicionante biológico de la maternidad.

- **La capacidad de elegir y controlar nuestras vidas.**

Objetivos también comunes, y que se consiguen con la igualdad de derechos a la educación, al empleo, a la vivienda, 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 el valor de las aportaciones que hacemos en cada campo de la vida.

- **La herencia de una cultura de la normalidad y la desviación, delimitada por los hombres.**

Declarar “natural”, “normal”, es decir, legítima una desigualdad ha hecho muy cómodo no tener que tomarse nunca en serio la igualdad humana ni la libertad, y ha permitido poner fronteras sobre todo a la igualdad por demasiado turbadora.

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías define “minusvalía” como “toda situación desventajosa para un individuo, a consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide **el desarrollo de un rol normal en función de la edad, el sexo** y factores sociales y culturales concurrentes”.

Por su parte, la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías<sup>3</sup>, para clasificar la minusvalía de una persona, parte de una batería de preguntas que investigan las restricciones que suponen las deficiencias y discapacidades para desarrollar seis roles socialmente significativos, entre ellos, *ocupación del tiempo*, que define como **la capacidad de una persona para emplear el tiempo en la forma normal que corresponde a su sexo, edad y cultura.**

Imagino que siendo precisamente el distinto uso del tiempo de mujeres y de hombres origen de la desigualdad al estar “predeter-

minado” el tiempo de las mujeres, todavía ahora, esta clasificación estará igualmente inspirada en la “normalidad” instituida, y desde aquí en este momento y si efectivamente se produce una clasificación de las personas discapacitadas que produce situaciones de desventaja para las mujeres, sugiero a quien corresponda que se inste la modificación de estos criterios para ajustarlos a los principios de igualdad y equidad que deben presidir cualquier situación.

- **El establecimiento de estereotipos que refuerzan las posiciones de dominio y sumisión.**

Para la femineidad, estos han venido centrándose en la pasividad, la debilidad y la dependencia: atributos infantiles.

Para la masculinidad, en la competencia, la actividad, la capacidad de análisis y la independencia: atributos deseables.

Ya Rousseau proponía: la política para los varones, al igual que la racionalidad, la jerarquía, la cultura, el temple, el valor, el carácter y el acuerdo; para las mujeres, el buen arreglo de su casa, la obediencia, la dulzura y en general facilitar al varón la libertad y el éxito.

Para la discapacidad, en la debilidad, la inseguridad, la dependencia, la sumisión, la ausencia de belleza, la asexualidad.

- **La escasa presencia de mujeres en los ámbitos de decisión y la nula de mujeres discapacitadas en estos mismos ámbitos.**

Los hombres nos siguen percibiendo como “las otras”. Este hecho de la percepción como “grupo ajeno” nos pretende situar en una “diferencia vergonzosa”.

- **Importancia de los medios en los cambios de modelos y de estereotipos.**

Al igual que es imprescindible que los medios se impliquen en la transformación necesaria de los tópicos que responden al interés de-

cido de que “las cosas” continúen como están en cuanto a la imagen de la mujer y de los papeles que mujeres y hombres “están llamados” a desempeñar, deben comprometerse en el ámbito de la discapacidad. (Un estudio, al que hace referencia J.McNamara<sup>4</sup>, descubrió, entre otras cosas, que dos tercios de todas las referencias de los medios de comunicación a las enfermedades mentales se centran en la violencia).

- **Otras experiencias de desigualdad pueden crear o aumentar la minusvalía.**

Por ejemplo, los malos tratos, 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.

- **Transformar lo personal en político.**

Ya no se puede admitir que haya zonas donde la simetría, la decisión conjunta y el diálogo estén excluidos. La democracia no debe tener zonas inaccesibles.

Ante la permanencia de estas situaciones siempre parece que las mujeres mantenemos reivindicaciones “fuera de tiempo”, son situaciones ya ganadas para los hombres y se nos hace aparecer como desfasadas, intransigentes. A este respecto Julie McNamara dice: “No estamos locas, estamos profundamente enfadadas. En realidad estamos furiosas”.

Como “Respuestas ante la minusvalía”, titula Liz Crow<sup>5</sup> un epígrafe de su capítulo “Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad”. La autora dice que desde que se publicó “hemos empezado a hablar con más libertad sobre nuestras experiencias de minusvalía y el modelo social que se defiende...”

Dice: “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...”.

Considera Crow que las respuestas habituales ante las minusvalías, si bien representan los intereses de las personas discapacitadas, proceden en gran medida, de personas que carecen de experiencia directa de minusvalía. Cuestiona el llamado modelo social de la discapacidad por cuanto 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. Aunque, por regla general, predominan los factores sociales, 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... Es evidente, también, que, al negarnos a hablar de las minusvalías, no reconocemos la realidad subjetiva de la vida cotidiana de muchas personas discapacitadas.”

“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 curso del tiempo y en circunstancias diferentes”.

“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, etc... En consecuencia, la minusvalía no se

utilizará como pretexto para excluir a las personas de la sociedad... Sin embargo, en esta sociedad no discapacitante, las minusvalías continuarán existiendo y algunos individuos seguirán teniendo inconvenientes”.

“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”.

“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”. “ Todo esto nos permite seguir trabajando del modo más eficaz hacia el principio básico de igualdad que subyace en el movimiento de las personas discapacitadas”.

En otro orden de cosas y de todo lo expuesto hasta ahora, se deduce que necesariamente hay que seguir incidiendo en las acciones emprendidas hasta ahora y abrir nuevos caminos.

Es indudable que las propuestas de acciones concretas tienen que venir del movimiento de personas discapacitadas y posiblemente de organismos de estudio especializados.

Sólo me queda hacer alguna sugerencia de carácter práctico, cuya conveniencia se ha puesto de manifiesto en multitud de ocasiones.

- Debe reforzarse la información sobre determinados aspectos, más allá de los laborales, ya que sigue siendo insuficiente.
- La variable de género debe contemplarse en toda la información.
- Los resultados de las encuestas e investigaciones deberían divulgarse suficientemente.

- Las medidas de incentivación de la contratación deben igualmente divulgarse con profusión entre los empresarios y sindicatos.

Por otro lado, los recursos destinados a promover un cambio social orientado a la inclusión de las personas discapacitadas deben ser suficientes para hacer posible este reto.

La realidad es que en estos años se ha profundizado en la identificación de las barreras físicas y sociales que dificultan la plena integración de las personas con discapacidad, pero sin tener en cuenta la variable género. De la misma manera, también se ha avanzado en la identificación de los factores de discriminación que impiden a la mujer su plena participación en la sociedad, pero no se ha tenido presente la variable discapacidad.

Por eso tenemos la convicción de que nos encontramos ante uno de los grupos “más” ignorado de personas, las mujeres con discapacidad, que, por esta circunstancia, viven más allá de la discriminación y la desigualdad en que siguen viviendo sus compañeros masculinos y las mujeres en general.

Y para terminar, no quiero dejar de recordar que lo que hoy entendemos como mejora de la calidad de vida no es otra cosa que nuestras conquistas paciente y penosamente conseguidas, las conquistas de los movimientos feministas: el divorcio (no el repudio), la decisión libre de la maternidad, el espacio propio, es decir el derecho a la individualidad, los derechos de los niños...

Hoy ya se dice que “la cuestión de las mujeres” está en la esencia del Estado del Bienestar. Y mujeres sobre todo fueron quienes llevaron a cabo la lucha contra todas las formas de discriminación.

Debemos saber y reconocer esta herencia para no sentirnos, como habitualmente nos sentimos, y sobre todo nos hacen sentir, “las recién llegadas”.

Y debemos también, todas, saber reconocernos en nuestras diferencias y tener todas las puertas abiertas a nuestras diversidades y nuestras múltiples realidades, para promover eficaces alianzas.

---

<sup>1</sup> Jenny Morris, periodista, consejera de la BBC e importante activista en favor de las personas discapacitadas, en “Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad”. Ediciones Narcea 1996.

<sup>2</sup> Mesa redonda celebrada el 11 de noviembre de 1998, sobre “Mujer-Trabajo-Dis-capacidad”, organizada por Servimedia y la Fundación ONCE.

<sup>3</sup> La clasificación de una persona como “persona con minusvalía” se realiza en la EDDM, a partir de una batería de preguntas que investiga las restricciones que suponen las deficiencias y discapacidades para desarrollar seis roles socialmente significativos: *orientación* (capacidad del sujeto para percibir, asimilar y dar respuesta a las señales del entorno); *independencia física* (capacidad para llevar habitualmente una existencia independiente); *movilidad* (capacidad para desplazarse); *ocupación del tiempo* (capacidad de la persona para emplear el tiempo en la forma normal que corresponde a su sexo, edad y cultura); *integración social* (capacidad para entablar y conservar relaciones sociales) y *suficiencia económica* (capacidad para mantener una independencia económica normal).

<sup>4</sup> 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.

<sup>5</sup> 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.



## Ely DEL VALLE

Periodista. Nació en Bilbao donde comenzó su andadura profesional en la Cadena SER. En radio ha presentado y dirigido distintos programas tanto en Radio Madrid como en RNE ("La radio en Punto", "Extra-radio", "Buenos días" etc.) En televisión ha conducido magazines como "Hoy de Mañana" (Antena3TV) y "Quédate Conmigo" (Tele 5); debates como "Alto y Claro" (Telemadrid) y tertulias como "Aquí y Ahora" (Canal Cosmopolitán). Es colaboradora del diario ABC y autora del libro "Un adolescente bajo mi techo" (Editorial Grijalbo). Actualmente presenta y dirige por quinto año consecutivo el programa de entrevistas políticas "El Círculo a Primera Hora" de Telemadrid.



### Diez centímetros

**L**o he intentado miles de veces. Recordar, digo, pero es imposible. Solo que hacía frío y que, a pesar del casco, tenía la piel de la cara tirante. Eso, y el olor a cuero de la chaqueta de Juan. Nada más.

Me han contado que el coche se nos vino encima, pero igual me podrían decir que nos cayó un asteroide sobre la cabeza, ¿qué más da el cómo si lo que termina por joderte la vida es el qué?. También dicen que Juan se llevó la peor parte. Es posible, aunque ¿qué saben ellos?. Ni los médicos, ni mi madre, ni esas amigas que al principio me visitaban, ni el psicólogo que se empeña en llamarme princesa aunque yo siga sintiéndome como una cenicienta estafada a la que

le han cambiado la carroza por una calabaza. Ninguno de ellos puede saber lo que significa que te cambien la vida a traición y sin vuelta atrás. Todos piensan que lo terrible de esto es no poder andar, tener que aprender a ver el mundo desde poco más de un metro de altura. ¿Cómo les explico yo que ese es seguramente el menor de mis problemas? ¿Cómo les hago entender que lo peor es estar condenada a vivir en un mundo que se me ha vuelto completamente hostil?.

Desde el accidente me he convertido en un ser de otra galaxia al que hubieran transportado por sorpresa a un planeta diseñado para una especie que le es ajena; un planeta lleno de escaleras, de puertas y pasillos demasiado estrechos, de aceras en obras, de autobuses a los que no puedo subir. El camino que he tenido que recorrer para reconciliarme con la vida ha sido duro pero ahora sé que sigo siendo la misma y que sigo queriendo vivir con una intensidad idéntica a la de cualquiera. Quiero estudiar, salir a tomarme una copa, viajar, ir a bailar... si, has oído bien, a bailar, porque no solo se baila con las piernas, se hace fundamentalmente con el corazón y con las ganas y de eso me sobra, pero siempre hay una escalera, un coche mal aparcado, un ascensor pequeño que se interpone entre lo que quiero y lo que puedo. He aprendido a aceptar sin dramatismo que hay puertas que se han cerrado definitivamente; que ciertos pequeños placeres, como el de entrar a una zapatería y probarse media docena de pares de sandalias, ya no están a mi alcance; que jamás volveré a sentir un orgasmo; que tengo que estar constantemente pendiente de no quemarme las piernas con este maldito cigarrillo que no consigo dejar; que un vulgar ataque de apendicitis que no puedo sentir me puede llevar al otro barrio que ya es el de Juan. Nada de esto tiene remedio y no voy a dejar que el recuerdo o el anhelo de lo que ya no existe destruya lo que me queda, que sigue siendo mucho. Muchísimo. Pero ¿y las escaleras? ¿Por qué, si ya tengo que renunciar a tanto, debo re-

signarme a ellas?. Para eliminarlas no hace falta esperar a que un científico excepcional descubra nada; tampoco es necesario ningún artificio tecnológico de cuarta generación para no aparcar el coche en el único lugar de la acera por donde puedo cruzar. He dejado de ir al cine porque nunca sé si va a estar a ras de suelo, y además en los lugares llenos de asientos el mío nunca tiene sitio, pero no me importa: lo he cambiado por el vídeo. Me he acostumbrado a no entrar en el supermercado aunque me esté muriendo de hambre porque no quepo por los pasillos; necesito que alguien me corte las uñas de los pies que, a pesar de todo, no he dejado de pintarme, y no consigo olvidarme del olor a cuero de la chaqueta de Juan aunque no pueda recordar nada más de aquel día.

Son muy pocas las cosas que no han cambiado desde entonces, e incluso esas he tenido que aprender a mirarlas desde otro ángulo, casi siempre de abajo a arriba, pero a pesar de todo eso mi vida no sería tan distinta de la tuya si no fuera por este bordillo que me tienen aquí parada sin poder correr, sin poder hacer otra cosa que mirarte y esperar a que tú me mires y vengas a darme el beso que a mí me gustaría haberte dado primero.

Mis piernas no son el problema, no. Lo único que me hace ser diferente es que, al contrario que tú, yo sé que, a veces, bastan diez puñeteros centímetros de asfalto para convertirnos en los seres más frágiles y desamparados del mundo.





## Ima SANCHÍS

Ima Sanchís empezó a ejercer su profesión antes de cumplir los diecisiete años. Desde entonces ha viajado por todo el mundo, ha colaborado en diversas publicaciones (fue delegada en Catalunya de la revista Elle) y en programas de radio de índole nacional. Su experiencia como reportera -realizando textos y fotos- de carácter social se centró fundamentalmente en Latinoamérica. En el año 1998 impulsó el proyecto de "La Contra", las entrevistas que a diario aparecen en la contraportada de La Vanguardia y por las que la sección ha recibido varios premios (Premio Javier Bueno de la Asociación de la prensa de Madrid, Premio APIG, Premio del diario centenario Heraldo de Aragón). En el año 2000 el equipo de La Contra trasladó sus entrevistas a la radio. Ha publicado tres cuentos -La mujer cañón, La mirona y Patitas de mosca-, un par de libros de recopilación de contras, Haciendo la contra I y II, Biografía de una estrella y El don de arder, mujeres que están cambiando el mundo.



## "No nos arrinconen"

Noelia López, abogada, parálítica cerebral, 76% de discapacidad

**L**o que la gente ve como una heroicidad yo lo veo normal. Es tan sencillo como luchar dentro de tus posibilidades, aprovechar la vida". Noelia va en silla de ruedas, es parálítica cerebral y tiene una discapacidad del 76 por ciento, necesita ayuda para todas esas cosas que la mayoría hacemos sin pensar. Nació en Latre, un pueblecito de Huesca de 30 habitantes. De hecho, lo más normal es que jamás hubiera salido de allí, que estuviera ahora delante del televisor. Noelia no pudo ir a la escuela, pero llegó al instituto con el camión que repartía el pan. Su familia quiso protegerla de la dureza de "ahí fuera", pero ella quiso ser abogada en un mundo sin facilidades,

sin rampas... Hoy vive en Madrid, trabaja para la Fundación ONCE en recursos humanos: *“Lucho por que las niñas y los niños lo tengan más fácil de lo que lo tuve yo. Lucho porque cualquier persona con discapacidad, sea rica o pobre, pueda desarrollarse, comunicarse, sentirse útil; ser uno más en la sociedad. No nos arrinconen”*.

Nací en un pueblecito rural de 30 habitantes en una época en que la emigración a las ciudades dejaban las zonas rurales despobladas y sin recursos. Soy hija de un agricultor, la pequeña de tres hermanos. Al poco de nacer me diagnosticaron una meningitis vírica y, como consecuencia tuve una parálisis cerebral. Sufrí muchas operaciones, escayolas, aparatos, diagnósticos erróneos... Era una niña que iba muy a menudo al médico y a curanderos.

### **¿Le ayudaron los curanderos?**

El recuerdo es de muchísimo dolor porque te manipulan sin tener conocimientos de anatomía, y también de frustración. ¿Conoce la parábola de Lázaro?

### **Levántate y anda.**

Todos los curanderos que visité decían haber conseguido que algún paralítico caminara; así que si yo no me curaba era por vaga. Con cinco años ya tenía sentimiento de culpa; pero crecí con la idea y la ilusión de que a los catorce años podría andar, eso me decía mi entorno.

### **¿Fue usted una niña triste?**

Al contrario, era vitalista, aprendí a leer con tres años y mis abuelos me enseñaron a hacer las cuentas, escribir y cantar.

### **¿No iba al colegio?**

La maestra de aquella escuela rural no quiso aceptarme. Por fortuna, cuan-

do yo tenía seis años la trasladaron y la sustituyó una profesora joven que personalmente vino a buscarme a casa para que acudiera a sus clases. Me gustaba aprender y disfruté mucho, pero duró poco, tan sólo quedábamos tres niños en la aldea, así que cerraron la escuela. Aquella magnífica profesora buscó información sobre un nuevo centro de educación a distancia que se acaba de crear en Madrid y fui la primera alumna.

### **¿Qué ocurrió cuando llegó a los 14?**

En esa edad en la que das más valor a lo físico que a lo psíquico fui consciente de que no andaría. Durante dos años me hundí, me culpaba porque creía que no había hecho todo lo necesario para estar bien.

### **¿Qué le hizo salir de ahí?**

Pensar y trabajar. Gracias al tesón de mi familia llevaba ocho años acudiendo a una asociación de paralíticos cerebrales en Huesca donde mejoré mi dicción, hacía gimnasia, aprendía y corregía mi postura. Viendo a la gente que me rodeaba, la mayoría con menor movilidad que yo, me di cuenta de que podía ser peor.

### **¿Eso la consolaba?**

No, yo quería ir a un colegio normal y tener amigos. A los 15 años me rebelé y conseguí llegar a un instituto en Huesca.

### **¿Y qué tal le fue?**

Como no había transporte adaptado a mis necesidades llegué en la furgoneta que repartía el pan. Así me di de bruces con la vida real. Mi nivel escolar era bajo y mis compañeros me veían como un bicho raro; fui yo la que tuvo que acercarse a ellos. Durante el recreo me quedaba en clase porque no podía bajar las escaleras y para ir al lavabo debía pedirle ayuda a la cocinera. Pero llegué a COU con buenas notas y amigos que todavía conservo.

### ¿Se enamoró de algún chico?

Me conformaba con tener amigos y demostrar a mi familia que podía ser como los demás, que yo también crecía y maduraba, porque me trataban como una niña. La superprotección de la familia, pese a su buena intención, te acaba aislando. Tuve que luchar contra mi padre para poder matricularme en la universidad, pero luego fue él, el que una vez a la semana pedía un coche prestado para llevarme a Zaragoza donde estudiaba derecho. Ese día recogía aquellos apuntes ilegibles para poder prepararme los exámenes.

### Y luego a la capital.

Conseguir ir arriba y abajo en metro y autobús... ¡Qué gusto! Mire, tengo algo muy claro: quien quiere puede. Nosotros los discapacitados debemos concienciar a la sociedad de que hay una serie de barreras que hay que erradicar para que no seamos ciudadanos de segunda sino personas corrientes con nuestros deberes y nuestros derechos.

### ¿Es más duro para una mujer estar en una silla de ruedas?

Sí, la cultura paternalista y machista se hace asfixiante. Nosotras no respondemos a los estereotipos de lo que debe ser una mujer, hay menos índice de formación entre mujeres con discapacidad que entre los hombres. Y por supuesto no respondemos al estereotipo de belleza.

### ¿Cómo se siente?

Al hablar, mis gestos son torpes y lentos, es difícil que la gente te dedique el tiempo que requiere una conversación contigo. Yo percibo la incomodidad del que se para a hablar conmigo.

### ¿Cómo remediarlo?

Aprendiendo a ser selectiva.

### ¿Qué ha sido lo mejor hasta el momento?

La propia vida, ¡es tan hermosa!... No debemos vivirla pensando en lo que nos falta sino disfrutando lo que tenemos. ¿Y qué tenemos?... El día a día.

### ¿Qué es lo más duro?

Que para llevar a cabo cualquier acto esencial de la vida esté condicionada a la ayuda de una tercera persona y que esa ayuda suponga dinero. Tanto dinero tienes, tanto derecho a hacer cosas, y me duele que la sociedad no asuma que mañana cualquiera puede estar en mi situación. ¿Sabe cuál es el gran problema de la parálisis cerebral?

### ¿El desconocimiento?

Exacto. Afortunadamente se va corrigiendo, pero la mayoría asocian parálisis cerebral con falta de desarrollo intelectual. Mi vida ha consistido en demostrar constantemente desde chiquitita que yo podía hacer de todo y mi lucha es que los niños y niñas con parálisis cerebral tengan un camino más llano del que tuve yo.

### ¿Qué teme del futuro?

El momento en que la fuerza física o la salud me fallen. Me gustaría llegar a la vejez -por entonces tendré todavía mayor dependencia-, sabiendo que cuento con una ayuda por parte de las instituciones públicas, de manera que no tenga que ser una carga para mi familia.

### ¿Qué es lo que más a menudo se repite?

*"Si te empeñas, lo conseguirás".* El tiempo que yo empleo para hacer cualquier cosa, sobre todo las más sencillas, es tres veces mayor al que emplea usted y eso a veces me enerva. Pero uno nunca debe tirar la toalla por grandes que sean las adversidades. La felicidad son destellos fugaces, cuando los tengo los saboreo; eso es lo que he aprendido: a disfrutar.

**Más de uno envidiará su optimismo...**

Nos dejamos llevar por el entorno y por la inercia, y eso nos deja insatisfechos. Hay que parar y pensar, dejar que aflore tu propio criterio y respetarte. A mi me gusta observar...

**¿Y qué ve?**

Veo que la prisa y el ensimismamiento nos impiden valorar lo bueno que hay a nuestro alrededor, aquella mirada bondadosa o aquel gesto tierno. Veo cómo a veces en los cafés, las parejas, los amigos, no se escuchan el uno al otro, demasiadas cosas en la cabeza; vivimos autocentrados.

**Usted tiene una riqueza que mucha gente en mejores condiciones físicas no tiene.**

Yo creo que la fuerza está en la mente, quien no se saca partido a sí mismo es porque no se ha parado a pensar por sí mismo. La independencia emocional es algo que para una persona con parálisis cerebral es muy difícil de conquistar, más incluso que la física.

**¿Por qué?**

Porque desde niño lo deciden todo por ti y, cuando llegas a adulto, tu capacidad crítica y el discernimiento están poco educados. Asumir que la torpeza y la equivocación son fases del aprendizaje es bueno para todos.

**¿La voluntad ha sido su herramienta?**

Sí, sin ella no se avanza.

**¿Se ha sentido sola?**

Le debo mucho a la soledad: para llegar a conocerte, a crecer como persona y a valorar esas compañías que te enriquecen, es necesario saber estar a solas contigo mismo.





## Carmen ALBORCH

Carmen Alborch. Doctora en Derecho y Profesora Titular de Derecho Mercantil, ha sido Decana de la Facultad de Derecho de la Universidad de Valencia, Directora General de Cultura de la Generalitat Valenciana y Directora del Instituto Valenciano de Arte Moderno (IVAM). En 1987 le fue concedida la Cruz de Honor de San Raimundo de Peñafort, en 1991 fue nombrada Officier Dans L'ordre Des Arts Et Des Lettres y es poseedora de La Gran Cruz de Carlos III. Ministra de Cultura del Gobierno de España entre 1993 y 1996, ha sido Presidenta de la Comisión de Control Parlamentario de RTVE, es en la actualidad Diputada del Grupo Socialista y Presidenta de la Comisión Mixta de Los Derechos de la Mujer y de la Igualdad de Oportunidades del Parlamento Español. Además de diversas obras especializadas relacionadas con el Derecho Mercantil, es autora de Solas (1999), de Malas (2002), y Libres (2004).



### Sobre Alice Walker

Fragmento del capítulo correspondiente a la escritora del libro "Libres, ciudadanas del mundo"

La autora de *El Color Púrpura* nació en Eatonton, Georgia, el 9 de febrero de 1944, Sus padres, Willie Lee Walker y Minnie Talulah Grant, ya habían tenido siete hijos y decidieron que la última llevaría el nombre de Alice. Eran aparceros en la pequeña comunidad agrícola sureña, lo cual significaba habitar una minúscula cabaña en la que se apiñaban ocho o diez personas.

El hecho de que Alice Walker tuviera 20 años cuando el presidente Johnson pidió a los estadounidenses «cerrar las fuentes del veneno ra-

cista» es suficiente para imaginar en que condiciones vivía la comunidad negra en América. El estado de pobreza de las comunidades agrícolas negras sugiere una cascada de penurias: la discriminación racial comenzaba en la discriminación económica; y en estas condiciones, las mujeres ocupaban el último lugar. "Las mujeres son como los niños" y, por tanto, están incapacitadas para cualquier cosa que no sea trabajar y procrear. La Segunda Guerra Mundial y los años de posguerra habían propiciado una débil apertura al mercado laboral femenino y negro, pero, una vez finalizada la contienda, una buena parte de las mujeres -blancas y negras- volvieron a sus hogares y tanto los derechos civiles como los movimientos de liberación de la mujer y sus avances sufrieron un retroceso. La famosa Rosie *la remachadora*, la mujer que trabajaba en las fábricas de munición estadounidenses, también era negra.

Willie L. Walker apenas ganaba trescientos dólares al año. Era nieto de esclavos. La esclava Mary Poole, tatarabuela paterna de Alice Walker, había llegado andando a Georgia, desde Virginia, con sus dos hijos a la espalda. Las relaciones de la escritora con su padre fueron conflictivas, especialmente cuando la joven Alice mostró interés por los trabajos intelectuales. Willie Lee Walker era probablemente un hombre inteligente y activo, pero los trabajos biográficos señalan su temor a que la educación interpusiera barreras entre él y sus hijos. La relación entre padre e hija se interrumpió definitivamente cuando Alice Walker se trasladó en 1961 a Atlanta.

Los ingresos familiares se complementaban con el trabajo de Minnie, empleada en el servicio doméstico y como costurera. Le cautivaban las casas de las familias blancas para las que trabajaba, lo que poseían, la opulencia, las telenovelas y la publicidad, que contrastaban con la penuria propia. «Creo que mi madre tuvo una gran influencia en nuestra familia», dice Alice Walker, "Porque era una per-

sona muy honrada y valiente. Y no soportaba los malos tratos. Se fue de casa de su propio padre, que intentaba tratarla mal. [...] Era una mujerona muy fuerte. [...] Me gusta pensar en mi madre y en mi padre cuando tenían sus batallas... Eran tal para cual. Y eso me resultó de gran ayuda, como mujer: saber que no debe golpearse a una mujer".

La escritora muestra una fotografía de su madre: una mujer de ojos profundos, con una mirada casi iracunda. Las palabras de Alice Walker retratan una infancia donde las conversaciones bien podían reproducir las que años después aparecieron en *El color púrpura*:

"Cuando Pa te dice que hagas esto o lo otro, tu lo haces. Cuando él dice que no lo hagas, no lo haces. Y cuando no haces lo que dice él, te pega".

"Y cuando lo hago, también".

Hay que pegar a las mujeres para que se sepa quien manda; como a los niños.

Alice Walker observaba el mundo con sus grandes ojos oscuros: su madre le había hecho dos trenzas que se recogían a ambos lados de la cabeza y le dijo adiós cuando fue por primera vez a la escuela. Tenía cuatro años. Minnie, la mujer firme y valiente de la que habla Alice, estaba convencida de la importancia de la educación para sus hijos y se empeñó a toda costa en llevar a la escuela a su hija.

Las profesores entendieron que era una joven «precoz» y decidieron instalarla junto a los compañeros de primer grado.

De todos modos, uno de sus pasatiempos favoritos era observar a la gente (*"people watching"*). También solía jugar con sus dos hermanos mayores (tenían dos y cuatro años más que ella) a los indios y va-

queros. Los sábados por la tarde, Minnie cogía a los tres niños -los otros ya eran mayores- y los llevaba al cine, a ver películas de vaqueros.

Alice Walker tuvo que aprender a desenvolverse en un mundo donde la agresión era constante. "Aprendió a sobrevivir en un mundo de campos de algodón, granjas de cerdos y cabañas de aparceros, a comprar a los tenderos que vendían a precios abusivos y a observar de lejos a terratenientes que creían que los negros eran invisibles, que las negras podían ser tuyas por el simple método de cogerlas y que los niños negros no necesitaban educación".

### La odiosa marca

Alice estaba en lo alto de una cabaña. Se escondía porque sus hermanos la perseguían. Era un juego: indios y vaqueros. Uno de los muchachos la vio asomar sobre el tejado de zinc y disparó con su escopeta de perdigones. Alice gritó y se cubrió la cara con las manos. Al parecer le sugirieron que dijera que se había hecho daño con un trozo de metal o de alambre...

El ojo derecho de Alice pronto se cubrió de sangre. Tumbada en el porche de la casa, la niña aún podía ver aquel árbol cercano... Pero una niebla blanca comenzó a enturbiar su visión hasta que el árbol desapareció por completo.

Sin embargo, dijeron que no había sido más que un accidente y Willie y Minnie no se percataron de la gravedad de la situación. Intentaron curar la herida en casa, con los medios disponibles, esperando que la herida sanase con los días. Pero la herida se infectó. Su padre utilizaba hojas de azucena para rebajar la fiebre y la señora Walker se afanaba en la cocina, preparando caldos y comidas con los que Alice recuperaría la energía infantil. Pero la herida empeoraba

y la niña apenas podía probar bocado.

Finalmente, Willie y Minnie decidieron llevar a Alice a la ciudad. El médico se alarmó ante el estado de la herida. Probablemente nunca recuperaría la visión de su ojo derecho y, puesto que los ojos funcionan simpáticamente, tal vez perdiera funcionalidad también en su ojo izquierdo.

Durante mucho tiempo, Alice esperó que su ojo sano reaccionara a la enfermedad del ojo enfermo y que la luz se apagara definitivamente. Pero tan dramático pensamiento nunca se verificó. La herida sanó, pero dejó una horrible cicatriz en su ojo derecho. Al menos, así lo entendió la joven.

Las reseñas biográficas de Alice Walker siempre hacen referencia a este hecho y ponen énfasis en dos aspectos decisivos: las condiciones en que se produjo y las consecuencias que tuvo. «El largo camino hacia la fama comenzó para Alice Walker a la tierna edad de ocho años con un trauma psicológico, cuando accidentalmente se quedó ciega de un ojo. Cuando recuerda la experiencia, la autora señala que la cicatriz [*scar tissue*] dejó en ella el sentimiento cierto de fealdad, aislamiento y soledad".

A menudo Alice Walker ha señalado que la historia de Celie no es su propia historia. En todo caso, cuando la autora tenía ocho o diez años, se sentía fea, era pobre, negra y mujer. Es decir, nada.

En alguna ocasión se le ha preguntado a la escritora en que medida le afectó la herida. Ella suele contestar que le afectó físicamente, porque perdió la visión de un ojo, y psicológicamente, porque su hermano lo hizo de forma deliberada: le apuntó con una pistola que sus padres le compraron. A los chicos les regalan pistolas; a las niñas,

no. Su familia hizo hincapié en que había sido un accidente, lo cual sacrificaba sus sentimientos, porque ella sabía que *no* había sido un accidente. Alice recuerda que se vio obligada a considerar el hecho desde esa perspectiva, pero ello perturbó su sentido de la confianza en sus padres. (Solo hubieran deseado seis hijos, y tuvieron ocho; ella fue la última y nunca ocultaron que hubieran sido felices solo con seis). Sin embargo, en su opinión, su desarrollo como escritora se inició porque pudo quedarse fuera y observar; la herida le proporcionó consciencia, lucidez.

También con frecuencia este tipo de acontecimientos casuales o accidentales se tratan como puntos de inflexión en la carrera de una personalidad, pero, de hecho, Alice no era más que una niña: las burlas en el colegio, el sentimiento de fealdad y aislamiento, la incapacidad para mirar a los ojos a otras personas -temerosa de que solo vieran en ella la membrana blanca de su mirada-, la vergüenza y el consiguiente aprecio por la soledad y la introspección sí pudieron dejar en la joven una huella dolorosa que acaso se mantendría viva mucho tiempo. Los personajes de sus novelas atienden a una multitud de asuntos -sociales, políticos, económicos, culturales, etcétera, como se ha señalado más arriba-, pero estas circunstancias se muestran como ruedas de relojero que se mueven con un impulso interno: lo que verdaderamente impulsa el movimiento es la conciencia y las ideas que se generan en el interior. “¿Cómo cambian las personas?”, tal parece ser la cuestión principal y más profunda en la obra de Walker.

### Los tres regalos de Mrs. Walker

Los sentimientos de soledad, frustrantes y dolorosos para la joven Alice, se resolverán en conocimiento, alegría y admiración para los miles de lectores de sus obras. (En la vida artística, esta paradoja es frecuente:

el sufrimiento personal puede provocar intensas emociones, incluso cierto tipo de gozo estético, al resta del mundo), Alice Walker, con el apoyo y la comprensión de su madre, dedicó horas y horas a la lectura. Los primeros versos infantiles probablemente surgieron en esta temprana época, así como su peculiar relación con Dios.

Uno de los personajes de la novela *En posesión del secreto de la alegría* afirma que es difícil analizar a las mujeres negras desde la psicología y que su recuperación es más complicada, precisamente, porque se niegan a culpar a sus madres. Alice Walker se pregunta por qué hay que culpar a las madres... “Nunca he visto a nadie trabajar tanto como mi madre, o hacer su parte del trabajo con una dignidad más resignada”. Se trata más bien de asumir un proceso en el que abuelas, madres e hijas han sufrido tanto. Nuestra autora pone especial énfasis en la capacidad de reconocer el dolor: ser capaces de responsabilizarse del dolor que se siente o se sufre.

La joven de Eatonton recibió siempre el apoyo de su madre, y aún recibió algo mejor. Mrs. Walker trabajaba por aquella época en el servicio doméstico y fue ahorrando unos dólares con propósitos ocultos. Llegado el momento, le hizo a Alice tres regalos: “Tres regalos que ella considera los más importantes de su vida. Estos regalos eran particularmente significativos, porque su madre nunca había tenido objetos propios como aquellos y los había comprado para Alice con un sueldo de menos de veinte dólares a la semana, trabajando como criada. El primer regalo fue una máquina de coser, para que la joven pudiera hacerse su propia ropa, con lo cual se le daba asimismo el mensaje de la autosuficiencia y la independencia. El segundo regalo fue una preciosa maleta, mejor que la de la mayoría de la gente de Eatonton, con lo cual le concedía el permiso para viajar por todo el mundo y regresar a casa siempre que necesitara el contacto con su

familia y su comunidad. El tercer regalo fue una maquina de escribir, en la cual Walker vio el mandato de escribir no solo su vida, sino también la historia de su madre”.

Muchos años después, en 1983, Alice Walker publicó una colección de ensayos titulada *In Search of our Mother's Gardens* (1983), donde rinde homenaje y admiración a las “mujeres guerreras”: a todas aquellas mujeres que, desde la valentía y el coraje, pudieron sobrevivir en un mundo que las destinaba a la mas completa insignificancia. “La mayoría de las mujeres que nos precedieron *conocía*, aun sin *saberlo*, la realidad de su espiritualidad”.

La autora explica que escribir le permitía reconectarse con las mujeres de su infancia, para quienes la espiritualidad fue su única riqueza. Se trata, era su opinión, de una espiritualidad tan fuerte, interna, profunda e inconsciente que apenas se daban cuenta de la riqueza que contenían; tropezaban ciegamente en sus vidas, cicatrizadas, abusadas, mutiladas; ni siquiera se consideraban dignas de esperanza.

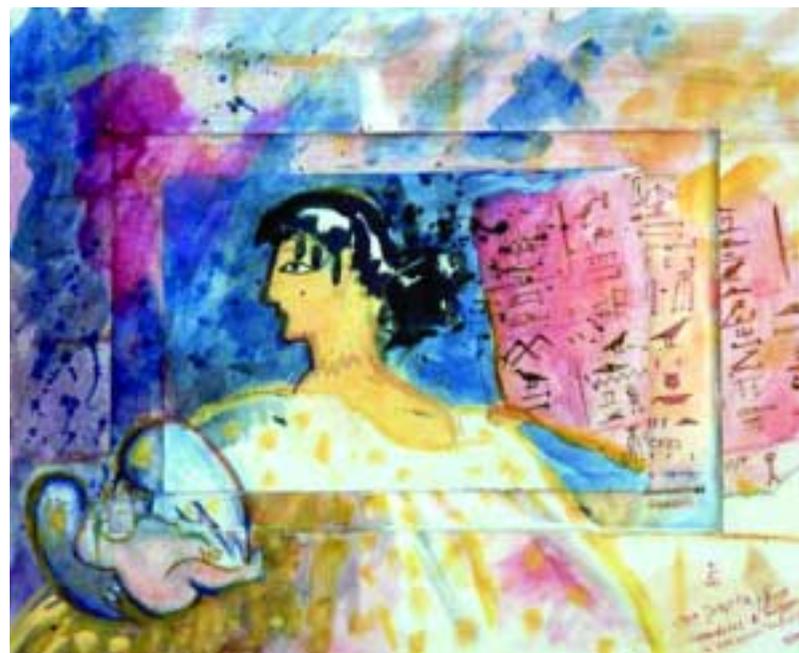
Probablemente los tres regalos de Mrs. Walker adquirieron un significado simbólico con el tiempo, pero resulta asombrosa la capacidad de Minnie Tallulah Grant para señalar -¿instintiva o conscientemente?- el camino a su joven hija, amargada por los sentimientos de vergüenza ante su propia imagen externa. Alice no tardo en dar uso cumplido a los tres regalos de su madre: independencia, conocimiento y arte fueron el resultado de la aplicación efectiva de las sugerencias maternas.





José Coronilla

## Sonia BERMÚDEZ



**S**onia Bermúdez empieza su actividad como pintora muralista creando el Taller de Crisálida en el año 1994. Desde entonces y hasta ahora, Sonia ha realizado exposiciones individuales en Barcelona, París, Verona, Bruselas, Los Ángeles y Lima y actualmente está exponiendo su nueva obra en Andorra. La selección de obras para este proyecto, fueron realizadas en el año 84-85 y se integraron dentro de la exposición del año 1999 titulada "El Amor debajo del Agua", una obra centrada en la creación de un nuevo universo trasladado a la pintura, un mundo subacuático donde todo es posible, especialmente el amor. *"No vemos en el mar más que un medio cotidiano, especialmente para los mediterráneos, lugar de ocio, deporte y relax, pero se nos olvida que Océano fue el padre de todos los dioses, origen de la vida, que genera riquezas y sustento y que de él emergió la más hermosa de las diosas Venus Afrodita, adulta y desnuda, rodeada de los maravillosos habitantes del agua. Voluptuosa, gozadora, fecunda, amada y amante, Venus es la esencia de la feminidad"*.





La calidad literaria y humana de las escritoras no podía ir desnuda, libre de una imagen pictórica que plasara de manera onírica, fantástica y a la vez realista, la realidad de la mujer discapacitada y nos pareciera perfecto que se acompañara cada texto, con la obra gráfica y pictórica de **Sonia Bermúdez**.

Sonia, que ya había ilustrado con anterioridad el libro de cuentos "Goig" de Alfredo Bryce de Echenique, nos cede los derechos de reproducción de su obra más reciente como preámbulo pictórico a cada relato, cada cuento, cada artículo, sumergiéndonos en ese mundo de fantasía que el mar y la mujer (referentes en la obra de Sonia) nos quiere transmitir desde el momento de su creación.



Acostumbradas a ser "las otras", las mujeres descubren que hay "otras" todavía más vulnerables, con menos derechos y con mayor presión a sus espaldas; mujeres que diariamente se enfrentan a barreras arquitectónicas, físicas, de comunicación y de actitud que se traducen en mayor invisibilidad, sobreprotección, violencia de género, claudicación y desempeño obligado de los roles convencionalmente asociados al género femenino.

**Carlos Rubén Fernández Gutiérrez**  
Presidente de la Fundación ONCE