

RELATORAS DIVERSAS.

(LAS MUJERES CON DIVERSIDAD FUNCIONAL Y LAS PLURALIDADES DE SUS TRAYECTORIAS VITALES)¹

RESUMEN.

Este texto trata sobre el modelo cosificado que se ofrece de las mujeres con diversidad funcional (discapacidad) desde el discurso hegemónico, que con frecuencia no se corresponde con la pluralidad de las trayectorias vitales de este sector de la población, Mediante el empleo de la técnica biográfica se ha analizado la importancia de los factores subjetivos y estructurales en la conformación de las biografías. De ello, se obtienen nuevas herramientas conceptuales para la intervención profesional de los trabajadores sociales.

PALABRAS CLAVE: Diversidad funcional. Agencia. Estructura. Historias de vida. Estigma.

WOMEN WITH FUNCTIONAL DIVERSITY AND THE PLURALITY OF THEIR VITAL TRAJECTORIES

ABSTRACT.

This text treats the objectifying model which is offered to women with functional diversity (disability) by hegemonic discourse, which frequently does not correspond to the plurality of the vital trajectories of this sector of the population. By means of the use of a biographical technique, the importance of subjective and structural factors has been analyzed in the make-up of the biographies. From this study, new conceptual tools have been obtained for the professional intervention of social workers.

KEY WORDS: Functional diversity. Agency. Structure. Life stories. Stigma.

¹El presente artículo forma parte del Trabajo fin de Máster titulado “Relatoras diversas. Importancia de los factores estructurales y subjetivos en la conformación de trayectorias plurales de las mujeres con diversidad funcional”, defendido en la Universidad de Sevilla el 13/12/2012.

INTRODUCCIÓN.

Observamos cómo las mujeres con diversidad funcional son construidas desde el discurso hegemónico, avalado éste por los datos estadísticos que se elaboran para validarlo, como mujeres con bajo nivel de instrucción, desempleadas, con escasos ingresos que provienen de prestaciones asistenciales, recluidas en el ámbito doméstico o en el institucional, a las de edad adulta sin haber formado una familia propia, pero con cargas familiares, y con una nula o leve participación social.

Sin embargo, y frente a esta imagen, las trayectorias vitales de las mujeres con diversidad funcional son desemejantes, aparecen una variedad de situaciones que, con frecuencia, no coinciden con las representaciones sociales que se establecen para este colectivo. Diversidad en los niveles de instrucción, en las situaciones familiares, en la ocupación laboral, así como en la participación social, entre otros aspectos.

Ello nos lleva a analizar cómo los factores estructurales y subjetivos se interrelacionan y producen biografías diferentes, alejadas del modelo cosificado establecido sobre ellas, con el objetivo de deconstruir las categorías sociales, porque clasifican y excluyen a los sujetos, a la vez que los apartan y anulan socialmente, para volver a dar la palabra a las protagonistas.

Queremos enfatizar que nuestro aprecio y reconocimiento por el valor de la agencia no nos lleva a negar la importancia y responsabilidad de las relaciones sociales que subordinan y excluyen al grupo de estudio. Debemos evitar el riesgo de caer en una excesiva valoración de las capacidades, anulando los principios de igualdad y equidad que deben regir en toda organización social. Impediremos una mitificación de los sujetos, porque puede resultar peligrosa cuando el neoliberalismo está desmantelando el Estado del Bienestar.

DESARROLLO DEL TRABAJO.

Abordamos nuestro análisis mediante el estudio de seis historias de vida. Hemos primado la técnica biográfica a la hora de acometer este trabajo; en primer lugar,

porque aunque se asocia esta técnica con una perspectiva comprensiva, consideramos que también nos puede mostrar la influencia de las pautas socioestructurales en las que los sujetos han desarrollado su proceso vital. Bertaux nos dice: "Nuestra perspectiva es decididamente estructuralista: con ello queremos decir que nuestra pretensión última es poner de manifiesto las pautas de las relaciones socioestructurales que subyacen a los procesos cotidianos (...), comprender la estructura y la lógica de esas pautas; revelar sus contradicciones, y seguir su dinámica a través del tiempo histórico" (1993: 231).

En segundo lugar, responde a la intención de darle la palabra y, con ello, el protagonismo, a las mujeres que representan nuestro grupo de estudio, que han sido olvidadas y silenciadas. Desde la mirada de la antropología nos acercamos a unas "otras" próximas, cercanas para, tender puentes de entendimiento y comunicación, para que sean ellas las que coloquen sentido y expongan aquello que le es significativo. No se trata de hablar de ellas, sino que "ellas" hablen, y nos cuenten cómo han transcurrido sus vidas, cómo son en la actualidad, qué interrelación se ha producido entre sus acciones personales y las pautas socioestructurales que señala Bertaux.

Al dar la palabra a las protagonistas evitaremos "Los sociólogos que se erigen como <productores de sentido> puesto que, frente a los <datos numéricos>, colocan sentidos no obtenidos de lo real social sino de su propia experiencia vivida" (Bertaux 1977: 49).

Hemos focalizado nuestro estudio sobre seis mujeres con diversidad funcional. Todas pertenecen a familias trabajadoras, aunque haya algunas diferencias, según nos indican las culturas del trabajo, que pueden existir dentro de una misma clase social. En su elección, hemos tenido en cuenta los criterios de: edad, formación, empleo y unidad de convivencia.

La variable edad se aplica priorizando la adultez, diversificada en dos categorías, hasta 40 años y mayores de 40, con el objetivo de observar si los cambios producidos en la legislación y en las políticas sociales han modificado variables tales como formación, empleo, participación social, otras. A través de sus discurso o "relatos de vida" (Pujadas, 2002: 13), hemos observado sí ello se ha traducido en más facilidad de acceso a los recursos y más oportunidades.

Con respecto a la formación, hemos incluido en esta variable el periodo de escolarización y de estudios cursados posteriormente, por las posibles repercusiones que pueden tener sobre la incorporación al mercado de trabajo. Como criterio de selección aplicamos el de formación básica, secundaria, estudios medios y superiores.

La variable empleo (ocupación actual), ha dado lugar a tres tipologías: personas sin empleo, con empleo y pensionistas; entre estas últimas, distinguiremos entre contributivas o asistenciales, en la medida en que esta distinción nos indica si han ejercido una actividad profesional o no.

La unidad de convivencia la empleamos para elegir tres tipos de unidades de convivencia: personas que viven solas, en grupo doméstico o en una institución. Dentro de la tipología de grupo doméstico, distinguimos la formada por la informante con familiares, amistades u otras opciones.

De sus historias de vida nos ha interesado estudiar y analizar qué importancia ha tenido la escolarización, estudios cursados, formación adquirida, incorporación a la vida laboral, y las repercusiones de estas variables en su desarrollo personal y social, en la incorporación y participación social.

El conjunto de las experiencias narrativas, como hemos adelantado, corresponden a las expuestas por seis mujeres con diversidad funcional causada por una enfermedad o accidente. Los relatos de vida de nuestras informantes representan el conjunto de significaciones que son relevantes para ellas y, han sido construidas a partir de las pautas sociales que cada cultura establece como aceptables.

Kohli nos dice: “La construcción de una historia de vida es el modo mediante el cual el individuo representa aquellos aspectos del pasado que son relevantes para la situación presente. Es decir relevantes en términos de intenciones (orientadas al futuro) mediante las cuales él guía sus acciones presentes. Las historias de vida no son, por tanto, una colección de todos los acontecimientos del curso de la vida individual, sino más bien “<autoimágenes estructurales>” (1993: 177).

Relacionado con la apropiación simbólica de los relatos: “La identidad es el resultado de un proceso de apropiación simbólica de lo real que supone la competencia de un actor singular sobre un universo de significaciones. No basta con un dominio de las

significaciones consideradas en su realidad abstracta, a la manera de un juego mental con los signos; la competencia es inversión simbólica en la acción, que pone en relación los gestos con el universo de sentido. Por esta capacidad de conferir sentido a los gestos necesarios y de materializar las significaciones adquiridas, el actor se convierte en sujeto, en autor de sus actos y portador de identidad” (Gagnon, 1993: 192, 194).

Los relatos se incardinan en la España de los últimos sesenta años, el periodo se inicia en la segunda mitad del siglo XX y finaliza en la actualidad. En estas coordenadas espacio-temporales se ubica el discurso de nuestras informantes. En ellos aluden a los modelos benéfico y público que han regido la sanidad, a los centros institucionales, a los centros de formación, es decir, se aprecia el cambio producido en la gestión de estos servicios, cómo desde su vinculación con entidades benéfico-asistenciales marcadas por una asistencia graciable se produce el cambio al modelo público regido por los principios de igualdad y universalidad. A las dificultades económicas de un país donde las familias recurrían a diferentes estrategias para sobrevivir y encargarse del cuidado de sus hijos. Este contexto se evidencia con mayor nitidez en los relatos de las mujeres mayores de cuarenta años. El eje espacial se ubica en España, aunque nuestro espacio concreto se circunscribe a la ciudad de Sevilla, que es el espacio donde actualmente viven nuestras relatoras; unas aquí nacieron y otras aquí llegaron al reclamo de centros sanitarios, asistenciales o al manto protector de las relaciones de parentesco.

Las carencias económicas y la falta de recursos públicos se manifiestan en la situación socioeconómica que permea sus exposiciones, situación que las fue empujando a optar por ciertas estrategias de asimilación, resistencia o proyectos, según las circunstancias. Por el trasluz de sus relatos se cuelan las imágenes de una sociedad regida por el autoritarismo, el patriarcado, el reparto de funciones dentro de la familia atendiendo a la división entre los sexos, las representaciones simbólicas que se imponen sobre las mujeres con diversidad funcional dictándoles cómo debían ser sus vidas en los ámbitos domésticos y públicos (profesión que tenían que elegir...). Aunque sus discursos se producen cómo narrativas personales, subjetivas, sus vidas son una crónica de los últimos sesenta años de la historia de España.

Tras el análisis de las historias de vida, observamos, en relación a la edad al momento sociopolítico vivido, que éste ha sido relevante, en lo referente a las mayores

posibilidades de accesos a los recursos que han tenido las mujeres más jóvenes, que les han posibilitado un desarrollo personal y social más amplio. En esta línea, la mayor de nuestras protagonistas manifiesta haber tenido muchas dificultades familiares y sociales que le han impedido conseguir mayores logros: “Quiero poner el hincapié, que todo lo que he hecho lo he hecho por mí, porque he tenido poca ayuda con respecto al entorno; tanto en el entorno familiar como en el entorno social, la sociedad”.

Pero debemos subrayar, que aunque la más joven de nuestras informantes haya alcanzado mayores logros sociales, también alude a la persistencia de las dificultades sociales: “Me han cambiado de servicio tres veces desde que llevo en la Consejería, y tengo que decir, porque hoy justamente lo he estado discutiendo con una amiga, que no está nada adaptado, nada, nada siendo la Junta de Andalucía y ella misma decirle a las empresas privadas, ¡eh! les exige ascensor, un comedor para los trabajadores, les exige un montón de normas para dar facilidad, cuando ella no lo cumple para nada; el servicio que yo utilizo diariamente que hoy me he caído, en el servicio, no está adaptado nada al contrario ni para una persona normal, en mi apreciación, resulta súper incomodo de entrar y no lo aprecian, porque yo fui a hablar con la directora para que no me cambiara de departamento, porque me han cambiado pero es una cosa que no valoran, no valoran en la propia Junta que es público”.

Por ello, no debemos explicar las diferencias observadas en las trayectorias vitales sólo por la edad y la relación con el momento sociopolítico, sino por la influencia de otras variables, tales como las características del grupo familiar, las oportunidades presentadas y la elección de las mismas, las intervenciones desde el sistema sanitario, o el sistema de creencias, entre otras. La edad con la que se ha contraído la diversidad funcional, sin embargo no parece ser notable en términos de dificultad u oportunidad para el desarrollo personal y social. En los relatos de vida observamos que haber vivido hasta la juventud sin diversidad funcional ha repercutido en que durante ese tiempo no se vieron sometidas a las limitaciones o dificultades que ello conlleva, pero no ha actuado como un factor relevante que haya producido que sus trayectorias vitales se aparten de los logros conseguidos por las mujeres que la contrajeron en edades más tempranas, ni éstas están en una posición de mayor desventaja o vulnerabilidad. Las que contraen la diversidad en los primeros años de su vida, dispusieron de más tiempo para solucionar las dificultades derivadas de su movilidad reducida, mientras que las

que la contraen durante su juventud tienen que abordarlas con más premura, así la accesibilidad en la vivienda, la nueva situación para encarar los estudios, la incorporación al trabajo o las relaciones sociales. Pero las acciones que desarrollaron para tratar de superar estas dificultades son muy similares.

En este sentido una de nuestras informantes, que contrajo la diversidad funcional durante su juventud, nos relataba los problemas de accesibilidad encontrados en su vivienda: “No podía entrar en la cocina, no podía entrar en la habitación de mi hermano... yo sólo podía entrar en mi habitación, en el salón... y en el cuarto de baño porque lo arreglaron, que al principio no, y en la habitación de mis padres podía entrar al principio, luego ya ni podía abrir un cajón, ni podía abrir un armario... o sea, era... no podía salir a la terraza, para salir a la terraza me tenían que sacar... y meterme; entonces claro, para mí irme a la casa nueva fue una liberación”.

Hemos analizado la influencia que los tratamientos médicos y la institucionalización en centros socio-sanitarios han ejercido en la trayectoria vital de las mujeres con diversidad funcional, una informante nos narraba: “Me operaron muchas veces, después no me hacían la rehabilitación, como me la hacía mi madre, claro allí era una institución éramos muchas y muy pocas manos, yo qué sé, que yo vi que aquello... mi madre no quería San Juan de Dios ni amarrada, no quería, no quería, no quería... porque ella veía que, que ella no... que ella me hubiera recuperado mejor pero claro la vida de ella se le torció así y, la mí... y la mía junto a la de ella, y nada allí me operaron muchas veces, me operaban de lo mismo y otra vez, me metían en la cama y otra vez se me doblaban las piernas bueno que fue un quinario”. La reflexión sobre esta experiencia, nos lleva a considerar el papel de la medicina como instrumento al servicio del Estado. En este sentido, Foucault plantea que “Naturalmente la medicina jugó el papel fundamental de denominador común... Su discurso pasaba de un lado a otro. En nombre de la medicina se inspeccionaba cómo estaban instaladas las casas, pero también en su nombre se catalogaba a un loco, a un criminal, a un enfermo... Pero hay, de hecho, un mosaico de todos estos trabajadores sociales a partir de una matriz confusa: la filantropía” (1978: 110). Los tratamientos respondían con frecuencia más a la imposición de un modelo correctivo y homogeneizador, que a una finalidad curativa.

El internamiento en centros socio-sanitarios se producía en la infancia, cuando las personas con diversidad funcional vivían alejadas del lugar donde se encontraba el

centro socio-sanitario, pero también la encontramos como lugar de residencia ya en la adultez. Con respecto a la primera situación, una de nuestras mujeres, recordaba así el día de su internamiento : “Yo me acuerdo el primer día que me llevó mi padre a San Juan de Dios, que aparcó allí en el campo del Sevilla y me dejó... era un domingo y me dejó ingresada, porque ya le vino el ingreso y me dijo mi padre textualmente “Lola,² yo ahora vengo, tú no te preocupes que yo ahora vengo” y yo desde la ventanita del hospital veía a mi padre, por la reja, él se limpiaba las lagrimas y yo me quedaba allí, claro tú te imaginas hoy que soy madre de dos hijos ¿con seis años lo que yo no pude sentir, no? Pero bueno ya..., yo ya no sé cuándo vendrían, porque cómo cuando eres pequeña los tiempos son tan largos, pues a mí me parecía... para ellos fue un sufrimiento grande, no me cabe la menor duda, pero yo hoy me horrorizo de pensar qué sufrimiento tuve, porque claro yo estaba lejos y sola, yo aquí no tenía a nadie, ni amigos, ni primos, ni una familia”. La experiencia y los efectos negativos que el internamiento causó en nuestra protagonista durante su infancia, no ha impedido que haya organizado su vida de adulta formando una familia con la que es feliz.

Para las personas que vivían próximas a los centros socio-sanitarios, no era necesario estar internadas para seguir los tratamientos médicos, con la excepción de los periodos de las intervenciones quirúrgicas.

Relacionado con la segunda situación señalada, personas con diversidad funcional adultas que viven en una institución, Stiker escribe sobre el etiquetado a través del cual se clasifica y establecen distintas categorías: “Están también aquéllos que llevan la etiqueta, pero que son declarados no integrables. Es el caso de los individuos cuyo deterioro se considera muy grave. Se han creado para ellos todo tipo de instituciones específicas: más, residencias vitalicias, talleres llamados de «trabajo protegido», hospicios. De este modo, la etiqueta general de *handicapé* se divide: los «grandes», los «ligeros», etc. La integración de los unos posibilita el declarar a los otros como «inadaptables” (1997).

Este proceso de clasificación y reclusión, lo observamos en una de nuestras mujeres: “Y después, pues me di cuenta que no podía vivir con mi... , por eso me fui antes de que mis padres me faltaran, he estado en dos residencias,... ahora tengo que ir a otra; al final de mis años tengo que cambiarme del sitio que estoy, pero tampoco quiero seguir

²El nombre de la informante es ficticio.

en el sitio que estoy, porque tampoco tengo ayuda en ese aspecto, porque te limitan mucho los horarios, no puedes ir a cosas culturales, no puedes ir a cosas que sean fuera de los horarios tanto de acostarte como de levantarte, como de ayudarte... y esas cosas. Me podría haber metido en asociaciones, ir a las manifestaciones, cómo cuando estaba en mi casa, y esas cosas, cosas que ahora no puedo tanto porque en la residencia tengo que llevar un horario, que son bastante estrictos y bastante chungo, porque si llegas por ejemplo, más tarde de las doce de la noche te quedas toda la noche en la calle y no es plan, y cosas de esas". La narración de estas experiencias nos lleva a señalar los efectos negativos que produce el internamiento en instituciones totales, a la vez que valoramos el esfuerzo personal de las protagonistas. En este sentido consideramos que las políticas sociales tienen que vigilar que se cumpla la igualdad de derechos de las personas con diversidad funcional, mediante el reconocimiento y la movilización de recursos que les permita ser las responsables de organizar sus propias vidas y elegir el lugar dónde quieren vivir. Derechos que no le son reconocidos a nuestra última narradora.

También constatamos que los tratamientos médicos y la institucionalización han influido en la escolarización y formación de nuestras relatoras. El predominio del modelo médico,³ sobre el modelo social⁴ ha propiciado el énfasis en los aspectos sanitarios (intervenciones quirúrgicas, rehabilitación, entre otras) olvidando, desde las instituciones públicas y la propia familia, sobre todo en el caso de las informantes de más edad, atender aspectos relacionados con la escolarización, la formación, las relaciones sociales y otros aspectos de la vida social. En esta línea, recogemos en uno de los relatos: "Y así empecé yo a estudiar, poco a poco, cuando me daban de alta, pues claro mi madre me matriculaba en *mi ciudad* y ahora a lo mejor en septiembre me matriculaba de tercero, cuarto de EGB y en diciembre me ingresaban otra vez, con lo cual aquello era un zafarrancho de estudios, la verdad que siempre en el hospital cuando me operaban me ponían profesores, pero yo la verdad si te duele la pierna tú lo que no

³Modelo médico que toma la discapacidad como objeto intervención dando lugar a políticas rehabilitadoras y considerando a la persona como paciente" (Sánchez Tierra, 2010:421).

⁴Modelo social que parte del concepto de discapacidad basado en la intersección individuo-entorno, debe de diseñar políticas centradas en el ejercicio de los derechos, considerando a la persona con discapacidad como ciudadano y por tanto sujeto de participación activa" Ídem

tienes ganas es ni ver, ni que te hablen de matemáticas, ni que te hablen de todo y la verdad, que el pobre me daba más compañía y, más eso que lo que en realidad educación me daba, pero bueno allí fuimos a... estudiando a trompicones lo que íbamos pudiendo”.

Para otra narradora, en cambio, la asistencia a un centro de educación especial es considerada como una oportunidad: “ Un noventa y ocho por ciento de discapacidad no fue un hándicap para mis padres, sino que tuvieron fuerzas para poder luchar, para que su hija fuera como las demás, entonces anduvieron los pasos para que yo tuviera un colegio, donde tuviera todo cubierto, esto por ellos yo estoy a favor de los colegios especializados donde los primeros años, donde el niño puede desarrollarse mejor su... a nivel cognitivo, a nivel motórico, y en todos los medios, tanto... yo tuve la suerte de estar en un colegio especializado para Parálisis Cerebral donde tenían mejor rehabilitación, logopeda, un fisioterapeuta, en concreto para mi, entonces esto... no lo encontraba yo en los colegios, entre comillas normales”.

Sin embargo, no todas nuestras informantes tuvieron una escolarización “diferente”. Como muestra recogemos otra aportación:” Hasta que yo no tuve seis o siete años (mi madre) no fue consciente de que esto era irreversible, entonces cuando ella acepto, que aquello... que esto era irreversible, pensó que a mí me tenían que criar como una niña más, me puso en un colegio... me quito de San Juan de Dios, y me puso en un colegio que yo iba por las mañanas con mis hermanos, nos quedábamos a comer y volvíamos por la tarde”.

En consonancia con esta variedad de situaciones, no es pertinente establecer una relación causal entre escolarización “diferente” y diversidad funcional física, porque otros factores relacionados con la familia, los tratamientos médicos, las políticas educativas y sociales e incluso la propia diversidad, pueden actuar propiciando una escolarización “diferente” o “normalizada. En la actualidad, la mayoría de las personas con diversidad funcional defienden la educación inclusiva que evita la clasificación y segregación de los sujeto. Pero las experiencias narrativas de nuestras informantes se desarrollan en otro periodo sociopolítico, marcado por el modelo médico- rehabilitador al que ya hemos aludido, en ese contexto tienen lugar sus procesos de escolarización que vierten en las narraciones, sobre las que hemos realizado nuestro análisis.

La formación aparece como un factor relevante para acceder al empleo, pero no es el único que lo posibilita. Así, las etapas socioeconómicas donde se registra mayor empleo, las políticas destinadas a incentivar el empleo de las mujeres y personas con diversidad funcional, las oportunidades en forma de empresas que se crean dando cobertura al empleo de este sector de la población, se encuentran entre los factores que pueden actuar, junto al nivel formativo. Es por eso que, en las historias de vida analizadas, observamos que las posibilidades de empleo para las mujeres con diversidad funcional se hallan vinculadas mayoritariamente a la oferta de las administraciones públicas. Las diversas modalidades de empleo protegido representan oportunidades laborales, aunque no suelen reconocer la cualificación profesional ni el salario que a ellas les corresponden. Así expone su experiencia laboral una informante en una organización de personas con diversidad funcional: "Sólo he trabajado en un sitio aunque en distintas instalaciones del sitio, no me ha ido mal, lo que pasa que no he tenido mi categoría nunca y ni siquiera la tengo ahora, no cobro un sueldo especialmente considerable, o por lo menos lo que me correspondería a mi categoría como diplomada, pero la verdad es que al principio eso me molestaba un poco, luego después ha pasado a un segundo término, porque sí es verdad que he tenido muchas facilidades a la hora de criar a mis hijos y de mis circunstancias de salud".

Nos hemos interesado por analizar las imágenes y representaciones que existen sobre la diversidad funcional, que dan sentido a las interacciones sociales que se producen entre los sujetos. En esta línea Sontang mantiene que "Las metáforas patológicas siempre han servido para reforzar los cargos que se le hacen a la sociedad por su corrupción o injusticia...Las metáforas modernas sugieren que hay un profundo desequilibrio entre individuo y sociedad (...). Las especulaciones de los antiguos casi siempre hacían de la enfermedad un instrumento de la ira divina" (1981: 110-62).

Las narraciones de nuestras relatoras expresan la concepción cultural de la enfermedad vigente en la sociedad: "La sociedad que siempre te ha visto como una persona que por tener una minusvalía tiene que ser tonta, cuando no era así, porque yo quiero poner hincapié, en que yo iba a los mandados y un día voy a por el pan a mi madre y digo: "el pan es tanto" y dice el hombre de la panadería: "oh, que graciosa sabe contar". Ella alude al estigma que la desestima socialmente. Goffman, en su obra "Estigma. La identidad deteriorada", se ocupa del análisis de este concepto e indica que "vale decir,

de la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social” (2008: 9). Así, la inhabilitación referida por este autor, se manifiesta en las relaciones que mantiene en su entorno, que para nuestra protagonista representa una limitación más fuerte que las limitaciones físicas de su diversidad:”A mí no me afecta tanto la minusvalía física, como el entorno, no me hacen gracia las cosas que a mí me pasan, como cuando me dicen por la calle: “que valiente eres que vas a todos lados sola. Eso no es ser valentía ni es nada, eso es vivir el día a día lo más normal como hace todo el mundo, ir a darte un paseo, ir a comer, ir a esto, ir a lo otro”,

En esta línea recogemos otras aportaciones expuestas por nuestras informantes: “Mi padre siempre me decía “pues tú tienes que ser costurera, porque tú en la sillita...” y yo decía que menos costurera de todo, de hecho jamás me pegué un botón”. O comentarios que le hacían en su primer trabajo: “Decían cosas que me hacen gracia antes, ayer algunas veces me decían; “es que tú la ves sentadita y parece una muñeca y si no se levanta tú no te das cuenta de nada (...) bueno y de que tienes que darte cuenta” “no mujer de tu faltita”... y yo me lo tomaba eso con humor, no me sentaba mal”.

Habitualmente a las mujeres con diversidad funcional se las representa como asexuadas y sin derecho a la reproducción. Como respuesta a ello, en los últimos años este colectivo viene manteniendo una lucha decidida por el respeto a una corporalidad diferente y el derecho desde ésta a la sexualidad y a la reproducción. Como expresa M^a Esther Mogollón,”Asociado a la “sexualidad” de las personas con discapacidad, aparece “ausente, desaparecido” el asunto del placer sexual, según expresa Tepper. El ejercicio de la sexualidad en nuestra sociedad es tomada como privilegio del blanco/a, heterosexual, joven y no discapacitado (...) Otro mito es el punto de vista cultural que expresa que el sexo es fuente de peligro y por ello se piensa que las personas con discapacidad hay que protegerlas, especialmente a las mujeres” (2008: 5). Así nos narra una informante: “Cuando era más joven mi madre me decía que me podía quedar embarazada y me tenía dicho que no me acercara a los hombres, porque era como meterme miedo, como si te fuera a pasar algo”. En este sentido y tras el análisis de las historias de vida, consideramos que la construcción social sobre las relaciones de subordinación entre los sexos, junto a la de la enfermedad y las personas que la portan, originan densas limitaciones en el desarrollo individual y social en las mujeres con diversidad funcional.

Sin embargo, hemos observado que las dificultades que encuentran este colectivo para formar una familia, para mantener relaciones sexuales y tener derecho a la reproducción, no ha impedido a cuatro de nuestras informantes tener pareja estable e hijos. Así cuenta su experiencia familiar una de ellas: “Lo importante es que, bueno, los tres vamos a una y es verdad que cuando el niño era pequeño era muchísimo más complicado que ahora, ahora tiene el niño nueve años, y entonces claro, el niño ya se ha hecho independiente, hace muchísimo, yo me acuerdo que mi hijo comenzó a andar agarrado a la silla, mi hijo no quería tacataca mi hijo quería empujar la silla, entonces pues para mí es un orgullo el enseñarle yo a mi hijo a andar, aunque no lo coja, aunque no lo hubiera cogido de la manita, también es un alivio porque no me destrocé los riñones como las demás madres, hay que buscarle un poco lo... las cosas buenas y las cosas no... no me gusta decir no buenas, pero bueno. Yo a mi hijo no le deje de dar un biberón por el hecho de no poder manejar las manos, yo me buscaba las mañas y mi hijo iba en busca de la tetilla del biberón y yo bajaba el cuello y juntándolo con lo que es el hombro, y era gracioso como él iba buscando la tetina”. Observamos en el relato, cómo la narradora junto con su pareja han desarrollado un proyecto de vida familiar, que mantienen no exento de dificultades, del que se siente satisfecha porque ha sido elegido por ella. Conviene subrayar la falta de alusión a recibir apoyos externos, procedentes de servicios públicos, sí así fuese, todo el esfuerzo realizado correspondería a los sujetos sin haber contado con un soporte de apoyo institucional.

Nuestras narradoras presentan un bajo nivel de participación social. De ellas, sólo dos han mantenido relaciones con el movimiento asociativo. Así lo narran: “Yo tampoco me quería quedar estancada en casa, entonces me fui buscando las amistades en el terreno asociativo, me metí en la asociación Fraternidad Cristiana de personas con discapacidad física y orgánica (...), pero yo no me quería limitar tampoco al mundo de las personas con discapacidad”. Otra nos dice al respecto: “Yo he estado en un par de asociaciones, empecé en una hace mucho tiempo, que era su principio y me decepcionó un poco y la verdad que me retire, ya empecé a estudiar y todo eso y no tenía mucho tiempo, luego volví a retomarlo, a través de mi trabajo me llegó otra vez la posibilidad de retomarlo en otra asociación, y también me fue un poco regular, (...) entonces me retire, y ahora estoy en una pequeña asociación del pueblo dónde vivo, y funcionan poco, la verdad que funcionan poco, pero bueno yo intento ayudarles, les doy una mano en las cosas que puedo, ellos me llaman, me preguntan sobre todo para asesorarse de

algunos temas y, me gustaría participar más de lo que hago, no sólo en esa asociación, sino en otras cosas, me gustaría estar por ejemplo en el AMPA de los colegios de mis hijos, y en otras cosas del ayuntamiento dónde vivo, me gustaría, pero es que no puedo, no tengo tiempo”.

Bajo nivel de intervención en asociaciones, partido políticos, sindicatos y otros órganos de participación social, la falta de implicación en organizaciones políticas y la leve ocupación de cargos públicos en la estructura política y social de la sociedad, disminuye las oportunidades de propiciar cambios dirigidos a conseguir mayores cuotas de igualdad de derechos para los sectores excluidos. No hemos encontrado elementos en las narraciones para poder aproximarnos a las causas que originan esta escasa participación, sólo una informante argumenta la falta de tiempo. Probablemente, las responsabilidades contraídas, los cuidados personales necesarios, las dificultades en los desplazamientos y en el acceso a los edificios y el modelo de participación indirecta que encontramos en las instituciones y entidades, pueden estar en la línea de darnos una respuesta.

CONCLUSIONES.

En el análisis de las historias de vida hemos enfatizado, sin optar por una posición reduccionista, los aspectos formativos y la participación en el sistema productivo como las variables que inciden con más intensidad en la configuración de las distintas biografías. En la medida que la primera posibilita a las mujeres tener más herramientas conceptuales y, así, gestionar su posición asimétrica con respecto al grupo hegemónico, y la segunda, por la mayor valoración social que se profesa al trabajo remunerado desarrollado fuera del ámbito doméstico. Sin embargo, aunque el empleo ha supuesto una de las mayores satisfacciones personales de nuestras informantes, por lo que conlleva de independencia económica para poder gestionar con autonomía sus vidas, y por la valoración social mencionada, también constatamos que ello no garantiza una plena participación social, puesto que hay otras esferas vinculadas a los sistemas de producción y de las ideas, como las creencias sobre la diversidad funcional basadas en la construcción social sobre la enfermedad como elemento de exclusión y rechazo, el trabajo como un bien reservado sólo para ciertos sectores de la población, la estética

diferente de los cuerpos por la que no se reconoce el derecho a la sexualidad y la reproducción, la menor productividad y mayor vulnerabilidad a contraer enfermedades, entre otros, que siguen estigmatizando a este colectivo.

A través de la técnica biográfica, según señalábamos al inicio del trabajo, hemos dado la palabra a las protagonistas y analizado sus discursos. Ellas nos han narrado aquellos episodios de sus vidas que les son significativos, según las pautas culturales que han interiorizado. En sus relatos, observamos una fuerte implicación de los sujetos, es decir, de las mujeres con diversidad funcional, para conseguir mejores cuotas de bienestar en los ámbitos privado y público. Pero frente al vigor de la agencia, apreciamos la debilidad de las estructuras sociales (legislación incumplida, políticas sociales con cargado acento asistencialista, ausencia de órganos de participación política real...) que garanticen la igualdad de derechos junto con el respeto a la diferencia. Por ello, las pautas de las relaciones socioestructurales que subyacen a los procesos cotidianos siguen propiciando la exclusión del grupo y manteniendo a las mujeres con diversidad funcional en los extremos de la organización social, aunque sus biografías estén cargadas de logros conseguidos

Finalmente, nuestra consideración más profunda hacía las informantes que nos han ofrecido sus relatos, haciendo posible este trabajo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bertaux, D. (1993). Historias de vida del oficio de panadero. En J. M. Marinas y C. Santamaría (Comps). *La historia oral: Métodos y experiencias* (pp.231-250). Madrid: Editorial Debate.

Foucault, M. (1978): *Microfísica del poder*. Madrid: Ediciones La piqueta.

Gagnon, N. (1993). Datos autobiográficos y praxis cultural. En J. M. Marinas y C. Santamaría (Comps). *La historia oral: Métodos y experiencias* (pp.185-198).Madrid: Editorial Debate.

Goffman, E. (2008). *Estigma, La identidad deteriorada*. Madrid: Editores Amorrortu.

Kohli, M. (1993). Biografía: relatos, texto, método. En Marinas y C. Santamaría (Comps). La historia oral: Métodos y experiencias. (pp. 173-184). Madrid: Editorial Debate.

Mogollón, M. E. (2008): *Cuerpos diferentes; Sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad*. Recuperado el 22 de mayo de 2013 de

www.ciudadaniasexual.org/.../M3%20M.%20Mogollón%20Cuerpos%20... □

Pujadas, J. J (2002). *El método biográfico: El uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: Cuadernos metodológicos 5, CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas).

Sánchez Tierra, J. L. (2010). Feminismo y Discapacidad. Cuestiones de género de la igualdad y la diferencia.. *Revista del Seminario de Estudios de las Mujeres*. (nº 5), .407-432 Universidad de León

Sontang, S. (1981). *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Ed. Muchnik.

Stiker, H. J. (2007). *Corps infirmes et societies*. Paris: Ed. Dunod.