



VIVIR EN EL ALAMBRE. INICIACIÓN A UN ESTUDIO DE CASO SOBRE LA CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD DE UNA PERSONA CON DIVERSIDAD FUNCIONAL EN SITUACIÓN DE RIESGO SOCIAL

Living in the wire. Introduction to a case study on the construction of the identity of a person with disabilities in social risk.

Manuel Toledo Quesada

E-mail: jmtoledoquesada@hotmail.com

José Manuel de Oña Cots

E-mail: josecots@uma.es

Universidad de Málaga

Resumen

Queremos acercarnos con este trabajo a la realidad de una persona con diversidad funcional que se encuentra en situación de riesgo. Más concretamente, queremos aproximarnos al proceso de construcción de su identidad en estos años hasta el momento actual. Para ello analizaremos la construcción de la identidad en personas con diversidad funcional, tratando de reflexionar acerca de cómo la discapacidad es un constructo social generado por una sociedad que pone etiquetas y excluye a las personas que no entran dentro de unos parámetros que se consideran “normales”. Analizaremos el caso de una mujer que ha debido sortear gran cantidad de dificultades, configurando su identidad de forma negativa debido a las problemáticas a las que ha debido enfrentarse a causa de su condición

Palabras clave: diversidad funcional, género, exclusión, educación.

Manuel Toledo Quesada

E-mail: jmtoledoquesada@hotmail.com

José Manuel de Oña Cots

E-mail: josecots@uma.es

Universidad de Málaga

Abstract

We want to approach this work to the reality of a person with disabilities who is at risk. More specifically, we want to approach the process of building their identity in the years to date. We will analyze the construction of identity in persons with disabilities, trying to reflect on how disability is a social construct generated by a society that labels and excludes people who do not fall within the parameters that are considered "normal". We discuss the case of a woman who has had to overcome lots of difficulties, forming their identity in a negative way because of the problems to which has had to face because of their condition.

Key words: functional diversity, gender, exclusion, education.



1 Introducción

Las etiquetas construyen prejuicios y generalizaciones, puesto que se simplifica la realidad de una persona o un colectivo al hacer que se conviertan en ley universal. Una de sus mayores consecuencias es la modificación del autoconcepto. Las etiquetas tienen el poder de condicionar el comportamiento de una persona haciendo que asuma lo que la sociedad cree que es. En función del etiquetaje se generan unos sentimientos y actitudes en las personas, y es la sociedad la que actúa de manera diferente según el colectivo etiquetado. Usar una etiqueta muestra una relación de poder y crea desigualdad. Todo esto provoca la imposición de un obstáculo para conocer realmente a la persona etiquetada. Podemos decir firmemente que son formas de marginar y parten de las diferencias convirtiéndolas en desigualdades.

Pretendemos con este trabajo hacer un acercamiento al proceso de construcción de la identidad de las personas con diversidad funcional en situaciones de riesgo social, cuestionar todas aquellas construcciones de tipo social en relación a este tema y los modos de relación social con dichas personas. El objetivo es tratar de desmontar ideas en torno a esta realidad y a aquellos juicios de valor y concepciones sociales que ya existen sobre las personas con diversidad funcional que, al fin y al cabo, lo que hacen es sustantivar al ser humano sin llegar a conocerlo. Además, queremos sensibilizar a la población en general acerca de la gravedad y la problemática del tema que nos ocupa.

En resumidas cuentas, nuestro foco de investigación se centra en desvelar la naturaleza social de la discapacidad y la construcción de la identidad. Queremos demostrar que la discapacidad es un constructo social y no una realidad biológica y sobre todo, lo importante que es abrir nuevas perspectivas de pensamiento, sentimiento y actuación para sensibilizar al conjunto de la población que no pertenece al colectivo de personas con diversidad funcional, así como difundir los modelos generados por la investigación en los que puedan reflejarse otras personas.

A través de esta investigación, hemos podido comprobar cómo la protagonista de la misma, María, ha sido rechazada continuamente desde los primeros meses de vida, ha sufrido malos tratos, y hoy día, sin más familia que los compañeros y el personal de un centro residencial para personas con diversidad funcional cognitiva, su vida pende de un pequeño y fino hilo que no es más que las ayudas del estado a este colectivo.

Con apenas 25 años, la identidad de María se ha visto conformada por el rechazo, la marginación y la exclusión: abandono por parte de su familia natural; maltrato y negligencias por parte de su familia adoptiva;



indiferencia en la escuela por parte de los docentes y rechazo y burlas por parte de los compañeros; rechazo en el trabajo por parte de las compañeras y su propio jefe, etc. No ha sido una vida fácil hasta ahora la que ha llevado y no es difícil vislumbrar que si no se cambia esta manera de actuar con las personas con diversidad funcional, se mantendrá un status quo del que será muy difícil salir. Es por ello que entendemos de vital importancia conocer cómo este tipo de actitudes y comportamientos ayudan a conformar la identidad de las personas con diversidad funcional, anulándolas, impidiéndoles participar de forma activa en actividades cotidianas y sin posibilidades de una vida normalizada, asumiendo un papel "forzoso" de persona incapaz de hacer algo útil.

2 Breve acercamiento teórico

En este momento queremos acercarnos de forma teórica a algunos conceptos sobre los que, de alguna manera, pivota nuestra investigación: la discapacidad como constructo social, el género, la construcción de las identidades de las personas con diversidad funcional en torno a prejuicios sociales, etc.

2.1 Aproximación conceptual a la discapacidad

La multitud de términos relacionados con la discapacidad a lo largo de la historia ha sido una característica constante. Palabras como "enfermedad", "deficiencia", "minusvalía", etc. son algunos de las palabras que se han utilizado. Esta pluralidad no ayudó a esclarecer las cosas acerca del concepto de discapacidad: *"La terminología utilizada en el proceso rehabilitador ha sido siempre demasiado compleja y diversa a la vez que desordenada. A lo largo de los años, las distintas disciplinas y profesionales han propuesto y han utilizado distintos conceptos y términos para referirse a las mismas situaciones e incluso, en algunas ocasiones, han utilizado el mismo concepto para referirse a aspectos totalmente distintos"* (Verdugo y Jordán, 1999).

Es por ello por lo que en 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publica la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) que hacía más hincapié en la clasificación de las consecuencias de la enfermedad y se fijaba menos en las causas de la misma, tratando de establecer un criterio más positivo, más acorde a sus características reales, menos basado en el apartado clínico y que en cierta medida, respetara más a este colectivo (como ejemplo tenemos la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) en 1980; y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) en el 2001). A pesar de ello, estas personas han sido tratadas como "gente diferente": *"han sido receptoras de una variedad de respuestas ofensivas por parte de las otras personas. Entre ellas el horror,*



el miedo, la ansiedad, la hostilidad, la desconfianza, la lástima, la protección exagerada y el paternalismo" (Barton, 1998, p.24). Esto no es de extrañar si pensamos que la primera reacción que tiene el ser humano ante aquello que le resulta diferente, desconocido o que causa algún choque, es de rechazo. Tendemos a homogeneizar todo. Y sin embargo es de lo diverso desde donde más podemos ampliar nuestra visión sobre las cosas y por lo tanto nuestro aprendizaje. Y sobre todo, debemos aprender a tratar a las personas dejando a un lado la compasión.

Generalmente lo que más ansían las personas con diversidad funcional es que se las trate como al resto, que seamos conscientes de que a pesar de la diferencia, existen aspectos comunes y que son más las cosas que nos unen que las que nos separan: *"La discapacidad surge del fracaso de un entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que de la incapacidad de los individuos discapacitados para adaptarse a las exigencias de la sociedad"* (Barton, 1998, p.26). Vivimos en una sociedad marcada por una serie de arquetipos que si no se cumplen acaban por ser el origen de la marginación. Las personas con diversidad funcional a menudo son marginadas por ser consideradas como diferentes; por lo tanto la discapacidad no está en el individuo sino que de algún modo está en el cumplimiento o no, de esos arquetipos ya fijados.

2.2. La discapacidad como construcción social

Entendemos que la discapacidad es una construcción social. De algún modo, se han establecido unos parámetros de normalidad-anormalidad, que aíslan o marginan a las personas que no cumplen con esa "banda de normalidad" que se ha ido creando a lo largo de nuestra historia y que dificulta en gran medida, la normalización de las personas con diversidad funcional en nuestra sociedad. La dualidad normalidad-anormalidad en el ser humano *"son los polos extremos de un continuum en las dimensiones del comportamiento humano, en el que situaríamos a cada individuo siempre según un criterio de valoración y de evaluación"* (Muntaner, 1995, p.93). Esto quiere decir que en medio de esos extremos también puede posicionarse el ser humano; existen los tonos grises, no todo es normal o anormal, blanco o negro, existen matices. Si el ser humano es una realidad compleja, multifactorial, y social, ¿por qué nos empeñamos en simplificar las cosas y lo que es peor aún, a las personas? No se puede reducir una persona a sus características físicas, psíquicas o sensoriales y menos sólo teniendo en cuenta sus carencias y no sus capacidades.



A lo largo de la historia, las personas con diversidad funcional, han sido tratadas de distintas formas. A pesar de que la Declaración de los Derechos humanos proclame que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, *“esto se ha venido aplicando con mucho menor rigor a las personas con discapacidad”* (Verdugo y Schalock, 2013, p.32). Podríamos afirmar que, históricamente el trato que se le ha dado a las personas con diversidad funcional ha pasado de un primer modelo (que se ha llamado de “prescindencia” (Palacios y Bariffi, 2007)), que se caracterizaba principalmente por la exclusión de estas personas; pasando por un segundo modelo (llamado “rehabilitador”), que detecta el problema en la persona y hace hincapié en las limitaciones más que en las capacidades; para llegar a la actualidad, a lo que ha venido a llamarse “modelo social”, que tiene como punto de partida la idea de que la discapacidad es un constructo social y al mismo tiempo una manera de opresión que refleja una sociedad que discrimina al diferente. Se destaca desde esta propuesta la importancia de reconocer la máxima autonomía de las personas con diversidad funcional a la hora de tomar las decisiones propias en relación a su vida, y para lograrlo, su objetivo es hacer desaparecer las barreras (arquitectónicas y mentales) con el fin de llegar a la máxima posibilidad de igualdad de oportunidades.

Esto nos sitúa en un punto de partida mucho más positivo y humano, un posicionamiento en el que existe la convicción de que la discapacidad es continua y cambiante, dependiente de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en sus entornos; un punto en el que se demuestra que se reducen las limitaciones funcionales y, por lo tanto, la discapacidad de una persona, al proporcionarle una intervención o un apoyo que se centra en la conducta adaptativa y en el estatus de los roles; en definitiva, *“una visión transformadora de lo que representa las posibilidades vitales de las personas con discapacidad. Esta visión incluye una especial atención a la autodeterminación, la inclusión, la equidad y las fortalezas”* (Verdugo y Jordán, 1999).

En los últimos años se ha abierto el abanico para dar respuestas a las necesidades de las personas discapacitadas, tomando como referentes los valores propios de los Derechos Humanos, lo cual ha facilitado una forma distinta de mirar a las personas con diversidad funcional, centrada en su condición de persona en igualdad de derechos y dignidad que el resto: *“Para ello, desde el Derecho se utilizan una serie de técnicas promocionales-entre las que se destacan medidas de acción positiva, de discriminación inversa, la obligación de realizar ajustes razonables- como así también la plasmación de ciertos principios que tienen una repercusión importante sobre las políticas en la materia —no discriminación, vida independiente, accesibilidad universal,*



diálogo civil, diseño para todos, transversalidad de políticas en materia de discapacidad, entre otros— “ (Palacios y Bariffi, 2007, p.23).

En nuestro país las personas con diversidad funcional tienen también un marco legal que los ampara. Leyes que tratan de tener en cuenta diversos aspectos de las personas discapacitadas enfocándose más en los derechos concretos de éstas: la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI, Ley 13/1982, BOE de 7 abril); la ley de No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU. Ley 51/2003, BOE de 2 de diciembre) o la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, (LEPA, Ley 39/2006, BOE de 14 de diciembre) han significado un intento por promover y defender los derechos específicos de las personas con diversidad funcional.

A día de hoy, a pesar de encontrarnos bajo el paraguas de este último modelo, que ha significado un salto cualitativo a la hora de enfocar el trato a las personas con diversidad funcional, nos topamos también con la excusa de la crisis que nos azota, y seguimos viendo cómo se siguen vulnerando los derechos de las personas con diversidad funcional: *“como el derecho a formar una familia en condiciones de igualdad, participar en la vida política a través del derecho a voto o acceder a una educación ordinaria, entre otros. Por otro lado, su posible vulnerabilidad tampoco ha dado pie a que se generen sistemas legales de protección específicos que sean a su vez jurídicamente vinculantes”* (Verdugo y Schalock, 2013, p.32).

2.3 Género y discapacidad

Si antes decíamos que la discapacidad es una construcción social, el género no lo es menos. Se construye desde los primeros años de vida y se reproduce y refuerza en el hogar, la escuela, etc. Suele ser otro motivo de opresión; por lo tanto, si se nace mujer con diversidad funcional, estamos ante una opresión simultánea y si ya es difícil vivir con una, acentúa todavía más la dificultad hacerlo con las dos a la hora de conseguir una vida lo más normalizada posible.

El género hace referencia a toda una construcción social en la que tanto al hombre como la mujer se le asocian unos valores, actitudes, comportamientos, etc. diferentes y la escuela no es única y exclusivamente el agente que forma la conciencia de género; el grupo de pares, la familia y la propia sociedad lo potencia y reproduce también. *“Está claro que cuando los niños y niñas entran en la escuela ya han adquirido un conjunto de actitudes y expectativas sobre lo que debe ser su conducta como niño o como niña. Estas experiencias van a influir en las actitudes que las niñas van a tener respecto a la lectura, la escritura, su forma de hablar y escuchar durante los primeros años de su vida escolar”* (Arenas, 2006, p.116).



Como venimos diciendo, las personas con diversidad funcional se ven expuestas, en mayor medida que los demás, a la discriminación o a la marginación por parte de una sociedad androcéntrica y paternalista, marcada por la globalización, las políticas neoliberales y la meritocracia que se sustenta en principios como la competitividad extrema, la máxima eficacia, el tanto tienes, tanto vales, etc. En un contexto como este, las personas con diversidad funcional acaban siendo invisibles, pero ¿qué sucede cuando en lugar de hablar de personas con diversidad funcional, distinguimos entre hombres y mujeres? ¿Quién se lleva la peor parte? *“Al referirnos a las mujeres, posiblemente nos encontremos todavía ante una situación de «invisibilidad» más acusada. «¿Qué discrimina más el género o la discapacidad?» (Moya, 2004, p.23).*

Vivimos en una sociedad complicada donde el género, por desgracia, todavía puede ser un motivo más de discriminación: *“La situación de las mujeres en algunos aspectos como el mundo laboral o la propia vida diaria, todavía tiene mucho que cambiar, pero cuando el género y la discapacidad confluyen en una misma persona, estamos ante una situación con un riesgo aún mayor. Las mujeres con discapacidad son “marginadas perennes” (Barton, 1998, p.26).* Esta “doble discriminación” (Moya, 2004) puede verse más claramente en la propia educación, el tipo de empleo al que pueden acceder, los salarios, el riesgo que existe de violencia de género, etc.

Y es que, unida a la carencia de formación y cualificación para encontrar un buen empleo, se encuentra la propia apariencia física, que dista en algunas ocasiones de la que los cánones populares deciden. Esta misma apariencia física también incide en el ámbito familiar o de pareja, ya que en muchos casos, no tener un físico perfecto, en una sociedad tan superficial como la nuestra, dificulta encontrar pareja y por consiguiente, formar una familia: *“Todos estos factores y realidades van a repercutir de gran manera en su auto-percepción e imagen social. Provoca el que vivan su discapacidad como algo negativo que de alguna manera impide sus posibilidades de relación y consideración social. Ello deriva en muchas ocasiones en una cierta «invisibilidad» dejando de participar y asumir actividades y funciones habituales a su edad y género o, por el contrario, se distorsionan su vida haciéndolas aparecer como vidas extraordinarias o heroínas de superación personal” (Moya, 2004, pp.24-25).*

La lucha de las personas con diversidad funcional contra la discriminación y los prejuicios es vital. Juntos deben luchar por aquellas situaciones que los aíslan y marginan, todo ello *“implica desafiar las relaciones de poder y las condiciones existentes, así como desarrollar una identidad propia positiva” (Barton, 1998, p.27).* Desarrollar esta identidad positiva es una tarea difícil teniendo en cuenta que la propia sociedad es la que hace que se cree esa imagen negativa de la



discapacidad, llegando a convertirse en un estigma. Algunas mujeres con diversidad funcional, en cierta medida, asumen ese rol de invisibles que les dicta la sociedad y acaban por distanciarse y apartarse ellas mismas de un modo resignado, lo que dificulta cada día más, el llevar una vida normalizada.

Por ello, para trabajar en la construcción de una imagen positiva, necesitamos respuestas urgentes ante las necesidades de estas personas, pero *“para que se produzcan respuestas a estas necesidades será prioritario hacerlas visibles. Visibles en su representación social, en el movimiento representativo, en los puestos de poder... hacernos conscientes de los derechos que establece la propia Constitución respecto a la plena participación en la vida política, económica, cultural y social”* (Moya, 2004, p.25). Sin embargo nos encontramos con la violencia ejercida sobre la mujer, y cuando hablamos de violencia nos referimos a todas aquellas acciones que atentan contra la libertad, el bienestar o el desarrollo personal. Esto es algo que desgraciadamente siempre ha acompañado a la mujer. Silenciándolas continuamente, se les discrimina, se les infravalora, se les imponen cánones etc. lo que ha generado problemas graves de autoestima, de auto-percepción.

Es obvio que existen muchas formas de control por parte del sistema. En la escuela, desde el curriculum oculto se puede llegar a obtener este control y además, se generan formas de marginación que pueden llevar a la exclusión. Desde el sistema social, también se busca que las personas con diversidad funcional, que están en situaciones de riesgo o vulnerabilidad, permanezcan allí, apartadas y sin capacidad para revertir su situación. Se les presta ayuda, pero no se les saca de esa espiral que cada vez les hace caer en algo más profundo y lo que es peor, acabamos por confundir *“asistencialismo”* y *“solidaridad”*. Les damos lo justo para sobrevivir, pero no se promueven procesos de aprendizaje y cambio. La educación no es únicamente una obligación, también es un derecho, por lo que no sólo se debe garantizar el acceso, sino también asegurar y garantizar la equidad. Tanto para unos, como para otros, en la escuela y en la sociedad.

Tanto el tratamiento de la discapacidad por parte de la sociedad, como las experiencias vividas en la propia familia, la escuela, etc. influyen en gran medida en la formación de nuestra identidad, configurando identidades negativas y adaptadas a esta situación de opresión social. Tal es el caso de la persona que queremos exponer a continuación. Una vida complicada, donde la identidad se ha ido construyendo en torno a percepciones y vivencias muy negativas acerca de sí misma y de la discapacidad y ha desembocado en una situación de riesgo social y soledad.



3 Proceso de investigación y uso de herramientas

Para llevar a cabo un estudio de estas características hemos considerado hacerlo a partir de un paradigma interpretativo, dentro de un enfoque cualitativo y abordándolo desde una metodología de estudio de casos. ¿Por qué un estudio de casos? Porque pensamos que con una investigación de esta naturaleza se puede llegar a obtener una información muy importante y clave para este estudio, que difícilmente se podría conseguir si estuviésemos trabajando con instrumentos cuantitativos. *“Las divergencias que existen tanto en la finalidad como en los modos de operar de los distintos enfoques de investigación demandan informes diferentes cuyo formato, estilo narrativo, contenido, estructura y elementos variarán según la naturaleza del estudio.”* (Colás y Buendía, 1994, p.323). Con el estudio de casos podemos conseguir, a través de la voz de las personas a las que investigamos, el acceso a sus experiencias, pensamientos, sentimientos, percepciones, etc. sobre todo lo que acontece a su alrededor.

Una vez señalado esto, nos gustaría comentar las diferentes fases por las que pasó nuestra investigación. La primera fase del estudio, que es la negociación previa, generalmente suele ser la más dura en este tipo de investigaciones. *“La negociación no es un fenómeno puntual. Se inicia en la fase previa al acceso al campo, sobre el propio acceso comienza a materializarse, se define y mantiene durante el trabajo de campo, e incluso se debe alimentar hasta la difusión de la información. La negociación es ante todo una cuestión de equilibrio”* (Tójar, 2006, p.200). En esta primera fase quisimos dejar claros los términos de la investigación, haciéndoles conocedores al centro donde reside María que podrían tener a su disposición el estudio al completo antes de su fecha de presentación ante el tribunal del trabajo final de máster (TFM). Cuestiones como cuáles serán los temas sobre los que va a girar el estudio, qué tipo de entrevistas se van a realizar y que el anonimato de todos los participantes será preservado son los mejores indicios de que la investigación será lo más democrática y ética posible.

Entendemos de una importancia capital ser lo más respetuoso posible con el entorno y la persona a la que voy a acompañar, nos limitaremos a usar pseudónimos en lugar de nombres reales y evitar dar descripciones y detalles personales y/o grupales que puedan ser identificativos y perjudicar, de cualquier modo, a las personas implicadas en el estudio. Al ser María la protagonista del estudio de caso, una chica tutelada por una fundación tutelar y vivir en una residencia para personas con diversidad funcional cognitiva, el acceso a su información era bastante difícil, entre otras cosas por la opacidad que suele caracterizar estos temas.



La siguiente fase es la recogida de información. Para ello, las técnicas de recolección de información serán las entrevistas; principalmente entrevistas en profundidad y semiestructuradas, y la observación. Podemos decir que se utiliza *“la expresión «entrevistas en profundidad» para referirnos al método de investigación cualitativo consistente en reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes. Encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras.”* (Calderón, 2014, p.157). Mientras que en el segundo tipo de entrevistas, las semiestructuradas *“el entrevistador dispone de un «guión», que recoge los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, el orden en el que se abordan los diversos temas y el modo de formular las preguntas se dejan a la libre decisión y valoración del entrevistador.”* (Ibíd, p.162). Todas estas entrevistas serán grabadas y posteriormente transcritas de forma literal, de tal forma que no exista en esta fase ninguna interpretación por parte del investigador de la información recibida.

La observación y el diario del investigador son otras técnicas de recogida de información, además de las entrevistas, que tuvimos muy presentes a lo largo de este estudio, puesto que pueden aportarnos una información muy valiosa. Es muy importante recoger y registrar en un cuaderno de investigación todas aquellas impresiones diarias que vayan surgiendo de una forma un tanto más personal y que nos sirva para su posterior análisis. De este modo, podremos triangular la información para dotarla de más veracidad.

Una vez recopilada la información, daremos paso a la tercera fase. Aquí es donde tendrá lugar el análisis, la categorización e interpretación de los datos obtenidos. Se categorizará la información en primer lugar y se establecerán conexiones entre todas aquellas categorías que surjan para su posterior análisis. *“La categorización no es más que una clasificación conceptual de unidades bajo un mismo criterio. La elaboración de categorías debe permitir encajar todos los datos en constructos categoriales que no pierdan de vista una perspectiva holística del fenómeno. De esta forma, primero se disocia (...) la información para más tarde reagruparla en categorías de cierta afinidad.”* (Tójar, 2006, p.289-291)

Todo lo anterior formará parte del informe final. Este informe también requiere de una negociación previa o mejor dicho, una negociación final (correspondería a la última fase de la investigación), que como ya hemos dicho al principio, no es algo puntual. Si en las entrevistas, la temática del trabajo o el anonimato de los participantes nos comprometimos a entregar copias del estudio completo a todas las personas implicadas en el mismo, también lo hicimos para sentarnos y



comentar con las mismas si están conformes con la forma, el contenido y si he recogido bien sus impresiones, percepciones, sentimientos, etc. por lo que el informe final deberá ser revisado por todos ellos y ellas antes de su presentación o publicación.

4 Análisis e interpretación de datos

Este apartado consta de una breve presentación de la protagonista de este estudio y desemboca en un análisis e interpretación, a modo de síntesis, de cuatro categorías que a su vez son cuatro frases lapidarias que María nos ofrece a lo largo de las entrevistas:

- a) No soy perfecta, pero ustedes tampoco.
- b) No sabía cómo conseguir amigas. No sabía.
- c) Me quiero sentir útil. Soy discapacitada, no tonta.
- d) Todas las cosas llegarán a su tiempo. ¿No es verdad?

4.1 Breve presentación de María.

María tiene 25 años y es tímida e introvertida. Fue diagnosticada con diversidad funcional cognitiva aproximadamente a los 6 años y posteriormente con una escoliosis. Es una joven muy empática a la que le encanta ayudar a aquellos que son más dependientes e incluso muestra curiosidad por profesiones relacionadas con el cuidado y la atención a otras personas de todas las edades. Ha trabajado en una guardería donde ha demostrado con creces sus habilidades como cuidadora. Cuando tenía 21 meses de edad fue cedida a un centro de acogida hasta los 4 años. Es a partir de esa fecha cuando aparece una familia que la adopta y que con el paso del tiempo descubre que tiene ciertas peculiaridades que no esperaban. Al verse sobrepasada por las circunstancias, en determinados momentos reaccionan con malos tratos tanto activos (físicos) como pasivos (negligencias) hasta que el servicio de protección de menores, al ver la situación de desamparo, decide intervenir. Debido a esto, ingresa en un centro para personas con diversidad funcional cognitiva, ya que allí se garantizaba la cobertura de aquellas necesidades básicas que antes no estaban cubiertas. Actualmente apenas tiene relación con su familia.

Acabó la secundaria, posee un alto nivel de autonomía en la vida personal y un alto número de destrezas de la vida en el hogar, sin embargo necesita mejorar su sociabilidad y una formación laboral adecuada a sus características y peculiaridades.

4.2 Algunos ejemplos de entrevista e interpretación de las categoría

a) “No soy perfecta, pero ustedes tampoco.”

María es una chica que pasó los primeros años de su vida en un centro de acogida. Una familia natural o biológica dista mucho de la familia que puede crearse en un centro de tales características, por lo tanto,



los primeros años de vida (tan esenciales en el desarrollo de los seres humanos), se ven en cierta medida influenciados por la falta afectiva de una familia biológica y, junto a otros factores, tendrá su reflejo en la construcción de la identidad de María.

Entrevistador: ¿Qué puedes contarme de su familia?

Directora: *Esta chica fue adoptada por una familia cuando ella tenía 4 años. Esta familia tenía 3 hijos, mayores que ella. Ella con 4 años su familia decide adoptarla pero empieza a ir a casa de ellos pues los fines de semana... tiempos cortos y ya se la llevan definitivamente. La familia la tienen en la casa pues... al principio muy bien, era la niña, los otros eran chicos (eran dos chicos) entonces ellos querían tener una hija pero sí se dan cuenta a los 5 años que ella no termina de ser del todo normal, le ven cosas raras, tiene actitudes y comportamientos extraños... por ejemplo se auto-agrede, tiende a aislarse, pierde mucho las cosas, luego aparecen, tiene conducta rara. Entonces ya no empieza a cuadrarle mucho a la madre y empieza a llevarla pues al parecer a diversos médicos... a todos esos sitios, a ver qué le pasa, a ver qué tiene, porque tiene un trastorno no se qué o no sé cuánto. Total que parece ser que empiezan a evitar... ya no tienen tanto interés por ella y poco a poco pues va sufriendo esta chica cierto abandono en los cuidados básicos, incluso sufre algún tipo de maltrato que ya ella si quiere te contará un poquito más lo que hay en casa, pero sí es cierto que ya cuando esta chica es casi adulta... un día se escapa de casa de la familia y va a casa de un vecino y es ahí donde empiezan a ver cosas. Viene la policía y esta chica entra en desamparo... ¿vale? entonces... Es una familia pudiente, porque es una familia pudiente. Los chicos estudian en centros privados, es un poco lo que es una... una pareja muy estable. Ocho años de relación, tres hijos, una casa grande, viven en un buen sitio... entonces bueno, adoptan a esta chica porque quieren una niña, o sea que es una familia como aquel que dice ideal.*

Pero... esta niña no les cuadra, no les cuadra, no les cuadra, no les cuadra y es cierto que algo tenía. Ella estuvo en un centro de acogida desde que tenía 21 meses y no se sabe el motivo real por el que está aunque sí parece ser que la familia comenta que es que la madre fue internada en un psiquiátrico...

La familia adoptiva de María, antes de acogerla en su seno, de algún modo sentía que estaba incompleta. Estaba constituida por cinco miembros entre los cuales había cuatro varones, por lo que de alguna forma, creían que una niña los completaría. Pensaban que así encontrarían el equilibrio que ansiaban y podrían acercarse más al modelo de familia en el que ellos creían como ideal.

Pasado un tiempo comienzan a ver determinados comportamientos impropios de una niña de su edad y de un desarrollo que siga las pautas de evolución normal. Es entonces cuando esta familia empieza a darse



cuenta de que las causas de estos comportamientos podrían ser atribuidas a una presunta condición de discapacidad, algo que les lleva a empezar a ver truncado su sueño.

La mayoría de las familias que tienen un hijo o una hija con diversidad funcional pasan por diferentes etapas. En este caso, podemos ver como la familia adoptiva de María pasa por las etapas de incredulidad, miedo y frustración. Estas etapas se caracterizan a menudo por un peregrinaje médico en busca de un nuevo diagnóstico que desmienta la discapacidad, la pérdida de interés en su hijo o hija y el abandono de los cuidados más básicos; llegando incluso hasta los malos tratos.

Como ya sabemos la perfección no existe. Los seres humanos somos seres inacabados; siempre seguimos aprendiendo y estamos en continua evolución. María sufre como todos, las consecuencias de una sociedad en la que imperan unos estándares (ya sea en el aspecto físico y/o cognitivo) y unas pautas de comportamiento que no pueden desviarse de lo que se acepta como normal. Su familia, al verse abrumada por la situación, actúa maltratándola de manera negligente (desatendiéndola en los cuidados más básicos, perdiendo el interés por ella, aislándola, etc.) y con abusos físicos (malos tratos), lo que no sólo empezará a influir en ella inmediatamente, sino que también lo hará de forma posterior.

De alguna manera, esta familia comienza a dar una respuesta de rechazo a María simplemente por ser distinta a lo que esperaban. Esta actitud y estos comportamientos van contribuyendo y configurando su identidad, situándola al margen de una familia que no sólo deja mucho que desear, sino que dista mucho de las pretensiones modélicas que tenían en un principio.

b) No sabía cómo conseguir amigas. No sabía.

Al igual que la familia es un agente socializador, la escuela también lo es. Ambas influyen de manera muy notoria en la construcción de la identidad del ser humano. Las personas con diversidad funcional en muchas ocasiones no tienen una buena experiencia escolar. Ésta, en muchas ocasiones se caracteriza por el aislamiento (propio o ajeno), relaciones distorsionadas con los iguales tanto por exceso (sobreprotección), como por defecto (indiferencia) y a veces pueden darse verdaderas situaciones bullying.

La experiencia escolar comienza en edades muy tempranas y suele ser bastante dilatada en el tiempo, por lo que la contribución de la escuela y las diferentes relaciones que se establecen en ella (sobre todo las que poseen cierta verticalidad, aunque provengan de iguales), tendrán un peso muy importante en la construcción de la identidad de María.

Entrevistador: *¿Qué recuerdas de su época del colegio?*

Monitor del centro: *Pues... su época escolar creo que bueno, por lo que yo tengo entendido entró en un colegio totalmente normalizado, no*



tenía ningún tipo de ayuda y... o sea de ayuda, que no era un centro especial me refiero como tal, y... y ella pues fue... así pasando... pasando de curso con más o menos problemas e iba... iba aprobando pero eso... una educación normal. Tampoco supongo que hace... hace tantos años tampoco había... las posibilidades que hay ahora a lo mejor para estos tipos de chicos que... que tienen algunos problemas o... centrar un poco las... las necesidades que van demandando.

Entrevistador: Ajá... entonces en principio apoyo en la escuela poco ¿no?

Monitor del centro: Yo creo que apoyo no. Apoyo no tuvo ninguno.

Porque si pasa curso...

Que... yo creo que más bien iba pasando los cursos de aquella... de aquella manera ¿no? le... iban pasando un poco la mano yo creo... porque...ahora mismo te pones a trabajar con ella y hay cosas que... sí, vale... que sabe leer, sabe sumar y restar, cosas muy básicas pero no a un nivel académico como se supone que tiene. No sé, yo creo que... le fueron pasando un poquito la mano como... a modo de "vamos a quitarnos un poco el problema de en medio."

María, al igual que sus hermanos, pasó la mayor parte de su escolarización en un colegio de ámbito privado. Obviamente, las consecuencias de una mala planificación, seguidas de una mala praxis, son nefastas para ella y afectarán mucho a su futuro. Somos muchos los que apostamos por la inclusión, pero no puede ser a cualquier precio. A veces, tener una educación normalizada sin los recursos óptimos, es una mala idea. No se trata de normalizar a toda costa, ni tan siquiera se trata de educación especial; es simplemente educación. Es un imperativo que las pretensiones de la educación estén vinculadas a la justicia y a la equidad y no hay excusas para abandonar a nadie a su suerte.

c) Me quiero sentir útil. Soy discapacitada, no tonta.

A menudo, las expectativas que se suelen tener con respecto a las personas con diversidad funcional en el ámbito laboral, y en muchos otros, son bastante bajas. Se tiende a sobreprotegerlas o a no dejarlas hacer nada por los prejuicios de una sociedad que considera que no van a ser competentes en la tarea encomendada.

Entrevistador: ¿Qué me puedes contar de tu experiencia laboral?

María: ¿Mira te cuento? (Muy entusiasmada)

Entrevistador: ¡Claro!

María: Estaba yo donde la guardería. Lo que pasa es que había una señorita de la clase que temía que no metieran a su compañera porque yo lo hacía muy bien.



Porque yo cambiaba pañales, les daba de comer, porque como veía que yo hacía todo sin que ellos me dijeran nada... quería que no me contrataran.

Y después cambió el director. Que no quería que estuviera, porque como no tenía...

Monitora que nos acompaña: ¿No te acuerdas? ¿Puedo yo?

Entrevistador: Sí, claro.

Monitora que nos acompaña: Que no quería que estuviera porque tenía discapacidad.

Por desgracia, capitalismo y discapacidad también están estrechamente relacionados en el ámbito laboral. Si los empresarios buscan el máximo beneficio a través de la máxima eficacia de sus trabajadores (generalmente explotándolos a destajo), las personas con diversidad funcional tienen más difícil hacerse un hueco en un mercado laboral cada vez más competitivo. María, como vemos en este fragmento de la entrevista, cumplía perfectamente con su trabajo, pero a la falta de confianza se unió la falta de consideración y supuso el cese de su colaboración en aquella guardería.

Podríamos decir, que de algún modo, las personas con diversidad funcional, tienen mucho más difícil el acceso a un trabajo y con ello, menos posibilidades de una vida normalizada, con todos los efectos que esto conlleva.

d) Todas las cosas llegarán a su tiempo. ¿No es verdad?

María: Pues no sé qué contar más. Que aquí tengo muchos amigos. Que lo paso bien aquí y ya está.

Entrevistador: O sea que te gusta estar aquí. ¿A lo mejor te gusta más esto que un piso tutelado?

María: Bueno, eso ya no sé yo. Porque soy muy miedica.

Entrevistador: Por eso te digo, que al final te gustará más esto.

María: Primero tienen que enseñarme a valer por mí misma, aprender yo las cosas sola. Porque mira, por la noche me da susto ir a la calle, después de día también, así que no voy a llegar a ningún lado. Estoy todo el día; ¡juy!, que tengo susto, ¡juy! que no puedo, así (se cruza de brazos y sonríe). Así que tengo que aprender eso primero.

Entrevistador: ¿Qué más crees que tienes que aprender?

María: A manejar el dinero bien...

Entrevistador: ¿Las tareas del hogar se te dan bien?

María: Las camas las sé, cocinar no sé todavía. Porque yo un verano estuve con la Paqui (cocinera del centro) en la cocina.

Entrevistador: ¿Y se te daba bien?



María: Bueno, yo lo que hacía era fregar platos, cortar ajos y así.

Y también debería aprender a limpiar bien... ya está, no sé... hacer mi compra sola, y ya está.

Entrevistador: ¿Tú crees que eso sería lo necesario para vivir sola? ¿Crees que eres capaz?

María: Pues, yo supongo que seré, pero... mi madre me dice que no, entonces ya... (con gesto de duda), no sé. Pero aquí Luisa (monitora) dice que sí. Que si me pongo yo sí.

Las experiencias vividas anteriormente ejercen un fuerte influjo en sus convicciones y en su autoconcepto. Todo lo experimentado, los abundantes prejuicios y la poca confianza en ella por parte de su madre, le hace creer que no será capaz de independizarse o vivir sola. Su familia no la apoya y no cree que en ella, pero desde el centro opinan lo contrario. Todos tenemos fortalezas y debilidades, y ella es consciente de cuáles son las suyas: tanto unas, como otras. Lo más destacable es su paciencia y persistencia, a pesar de las inseguridades que muestra, fruto de las huellas que han dejado las experiencias negativas vividas anteriormente.

5 Algunas reflexiones finales

Cada día salen a la luz investigaciones nuevas que tienen muchos aspectos en común con el tema central de este trabajo. El hecho de que algo se presente como novedoso no quiere decir que sea nuevo. Grandes profesionales entre los que destacan catedráticos, profesores, maestros o jóvenes investigadores trabajan en esta línea la naturaleza social de la discapacidad, la construcción de la identidad, la marginación, la exclusión, etc. desde el ámbito escolar o social.

María, la protagonista de esta historia no es una chica perfecta, pero estoy seguro de que tampoco pretendía serlo. Ha visto como la respuesta que le ofrecían sus contextos era negativa desde el principio de sus días; su madre biológica la abandonó por motivos que aún se desconocen, su familia adoptiva la maltrató y la desatendió, en la escuela era rechazada por sus iguales, no la quisieron en uno de sus primeros empleos por su condición de discapacitada; de uno u otro modo, María ha ido forjando su identidad desde la marginación.

En palabras de Ignacio Calderón: *“la identidad constituye la fuente de sentido de los colectivos y las personas, al estar formada por un conjunto de significados con los que las personas y grupos se reconocen a sí mismos y son reconocidos por los demás. En la actualidad estas fuentes de sentido se están construyendo dentro de un mundo globalizado, donde no todos los grupos y personas están en la misma situación de partida, ni tienen idénticas posibilidades para desarrollar un proyecto con el que sentirse felizmente identificados. Resulta obvio que la globalización no afecta de la misma manera a payos y gitanos,*



habitantes del norte y del sur del planeta, pobres y ricos, personas discapacitadas y no discapacitadas” (Calderón, 2014, p.95).

Desde el momento de su nacimiento, María ya camina por el alambre del rechazo. Su madre la deja en un centro de acogida por motivos que actualmente se desconocen y allí comienza su historia: una historia llena de marginación, opresión y malos tratos que son que han ido configurado su identidad hasta hoy. Su familia adoptiva la escogió para llegar a ser una familia modélica. María sería como la guinda del pastel en aquella familia, la que daría un toque más equilibrado y probablemente una de las más queridas, pero el sueño se truncó al conocer una nueva realidad: su condición.

Desde un principio, ya se estaba forjando esa identidad carente de tantas cosas. Ya se le estaba diciendo a María que no era bienvenida. Primero su madre biológica y después su familia adoptiva. Las personas con diversidad funcional no siempre son bien recibidas en este mundo que cada vez valora más a unos y desprecia a otros por el simple hecho de acercarse más o menos a unos estándares de normalidad previamente establecidos por una sociedad que es excluyente.

La discapacidad es un constructo social. María tiene que luchar siempre contra viento y marea ante los prejuicios, las bajas expectativas que se posan sobre las mujeres y las personas con diversidad funcional. *“Todo ello hace que construir la identidad personal a través de la adaptación a las normas sociales sea por una parte lógica, en tanto que la inercia de la socialización nos sitúa en las coordenadas hegemónicas que los poderes fomentan, y por otra cómoda, en tanto que no supone una oposición a lo genéricamente compartido. [...] Así pues, la construcción de la identidad individual por adaptación sería aquella forma de desarrollarse mediante la adhesión al proyecto hegemónico cultural” (Ibíd., p.101).*

Desde su paso por la escuela, en el que predomina la indiferencia, ya le van indicando y mostrando cual es su lugar en la sociedad. La experiencia laboral también marca y conforma su identidad. Ser mujer y tener diversidad funcional es ser discriminada por partida doble y no sólo en el ámbito laboral. Las mujeres que poseen baja cualificación, en la mayoría de los casos sólo pueden optar a trabajos muy básicos y éste es el caso de María, su periodo de trabajo en prácticas en la guardería acabó por culpa de los prejuicios y una mirada discapacitante, a pesar de haber demostrado con creces su valía.

Podemos decir que tanto su familia, como la escuela o el trabajo, dieron una respuesta a María que no era ni real, ni justa. Y es que, sin darnos cuenta, hacemos de las diferencias desigualdades. López (1997), distinguía la diversidad, de la diferencia y de la desigualdad. Es muy importante tener en cuenta que la diversidad es un hecho objetivo, es algo que existe como tal y no tiene más vuelta de hoja. En cambio, la diferencia es el reflejo de la diversidad. Digamos que es lo que permite



saber o detectar esa diversidad, por lo tanto, es un componente cognitivo. La desigualdad sería el componente valorativo de la diferencia (cuando se valora la diferencia y se decide qué es mejor o peor). Aquí es donde realmente radica el peligro, cuando se pasa de la diferencia a la desigualdad. El hecho de ser diferentes no implica ser desiguales. Podríamos decir que es como una cadena, en la que el eslabón final es la discriminación (este sería el componente comportamental). Se actúa de determinada forma con unas personas por el simple hecho de ser diferentes en los que a unos se les hace sentir que son más válidos que a otros por culpa de esos dictámenes sociales a los que estamos expuestos desde que empezamos el proceso de socialización.

En definitiva, la vida de María está marcada desde sus orígenes por el rechazo, la marginación, la exclusión y los prejuicios en una sociedad cada día más competitiva y más feroz; en la que las personas con diversidad funcional tienen que conformarse con sobrevivir, a veces con las migajas de un gobierno que hace la vista gorda en lugar de velar por el cumplimiento de los derechos de un colectivo cada vez más castigado, y por consiguiente: más vulnerable.



Referencias bibliográficas

- Arenas, G. (2006). *Triunfantes perdedoras. La vida de las niñas en la escuela*. Barcelona: Graó.
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- Calderón, I. (2014). *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad: estudio de caso único sobre la construcción creativa de la identidad*. Madrid: Cince.
- Colás, M.P y Buendía, L. (1994). *Investigación educativa*. Sevilla: Alfar.
- De la Rosa, L. (2008). *La historia de vida de Ángel: parálisis cerebral, normalidad y comunicación*. Madrid. La Muralla.
- López, M. (1997). "La educación intercultural: el valor de la diferencia", en Torres, J.; Román, M; Rueda, E. (Eds.). *La innovación de la educación especial*. Jaén. Universidad de Jaén.
- Moya, A. (2004). *Mujer y discapacidad: una doble discriminación*. Huelva. Hergué.
- Muntaner, J. J. (1995). *La sociedad ante el deficiente mental: normalización integración educativa inserción social y laboral*. Madrid: Narcea.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Tójar, J. C. (2006). *Investigación cualitativa. Comprender y actuar*. Madrid: La Muralla.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2013). *Discapacidad e inclusión: manual para la docencia*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, F.B. (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Actas de las III Jornadas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.