

Antropología Experimental

<http://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/rae>
2022. nº 22. Texto 36: 535-552

Universidad de Jaén (España)
ISSN: 1578-4282 Depósito legal: J-154-200

DOI: <https://dx.doi.org/10.17561/rae.v22.7416>
Recibido: 16-10-2022 Admitido: 15-11-2022

Autoetnografía reflexiva sobre la diversidad funcional. Un relato a tres voces

Raquel SÁNCHEZ PADILLA

Universidad Católica de Valencia (España)

Miguel A. V. FERREIRA

Universidad Complutense de Madrid, Universidad de Murcia (España)

raquel.sanchez@ucv.es, mavferre@ucm.es, ferreira@um.es

Reflexive Self-Ethnography on Functional Diversity. A three voices story

Resumen

La diversidad funcional es una experiencia, es la condición vital de una persona y, como tal, le afecta a ella y a su entorno y relaciones. Esta experiencia puede ser vivida y analizada de manera simultánea, rechazando la dicotomía sujeto/objeto que presupone una distancia neutralizante entre el investigador y su objeto de estudio. Aquí se ofrece, desde esa condición dual, la de investigadora y madre, una narrativa autoetnográfica de la diversidad funcional, la diversidad funcional de Carmen, la niña de ojos grandes y hermosos.

Abstract

Functional diversity is an experience, is the living condition of a person and, as that, effects her and her environment and relations. This experience can be simultaneously lived and analysed, rejecting the subject/object dichotomy that states a neutralizing distance between researcher and her study object. Here is offered, from this dual condition, researcher and mother, a self-ethnographic narrative of the functional diversity, Carmen, the girl of big and beautiful eyes, functional diversity.

Palabras clave

Diversidad Funcional. Autoetnografía. Reflexividad. Estigma. Normalización
Functional Diversity. Self-Ethnography. Reflexivity. Stigma. Normalization

Preámbulo¹

Este artículo² recoge algunos relatos breves que habitan dentro de otro relato que es mi vida. Los que narro aquí, son aquellos que interseccionan con un tercer relato, el de la vida de mi hija Carmen.

Se trata de una narrativa dinámica e inconclusa, sin clausura, que discurre bajo demanda del propio imperativo narrativo, sin otra pretensión que la de avanzar, fundamentalmente, desde los sentimientos. Las conclusiones quedan al arbitrio de quien nos acompañe en el camino de producir la narrativa.

El relato, la narración, se crea y se recrea en el devenir de nuestro existir (o más bien de aquello que nos decimos acerca de él). Lo que cuento aquí, lo cuento desde la fugacidad del momento presente.

Al tratarse de un texto autoetnográfico, su objetivo no es la producción de un resultado científicamente irrefutable según los criterios al uso, sino más bien, evocando a Denzin (2014), impulsar a otros hacia la acción ética. La elección del ejercicio autoetnográfico como propuesta metodológica y también epistemológica, es, sin duda, ambiciosa, y viene marcada por una urgente necesidad –mi necesidad– de descolonizar, destituir y desbancar el capacitismo³ del discurso –e incluso del no discurso– social y, por ende, del discurso de la academia.

A través de este proceso, si es posible, me gustaría poder reescribir mi propia textualidad, redefinir textualmente mi condición vital: elaborar, a partir del texto, de la narrativa textual, mi experiencia, a la par que ésta es la que sostiene al propio discurso que la reescribe.

Otro intento, seguramente, de “desahogo”, carente de todo rigor. Y además... ¡con pretensiones “éticas”! ¿y esto del “capacitismo”? ¿es un término, una práctica, una concepción paradigmática, una perspectiva: no se constata un “hecho”, fruto de una observación bien enfocada. Esto no parece muy normal...

Mediante esta experiencia performativa se busca poder generar una narrativa subversiva, fruto de una reflexión siempre crítica,

...alimentada por mi dolor, desde y para la acción.

Se trata de dibujar, como propone Madison (1998): “a space where unjust systems and processes are identified and interrogated” (p. 280). Un dibujo que se apoya en la autoetnografía como herramienta, como pincel, que conforma con trazo nítido el conocimiento situado, al modo en que propone Haraway (1995).

Un momento... Haraway: ¿una epistemología feminista más allá, incluso, de las propuestas reflexivas de autores como, muy en particular, Woolgar y Latour (1995), que remite a fundamentos no objetivos del conocimiento?

¹ Este texto es obra de Raquel Sánchez-Padilla: la “idea” y, sobre todo, la experiencia, es suya. Miguel Ferreira únicamente ha aportado el formato textual reflexivo, agregando una de las voces de la narrativa –el “Otro” (junto con su “Otro del Otro”)–, que no figuraba en el texto original.

² Las diferentes voces que componen el texto se diferencian tipográficamente: -Voz de la Autoetnógrafa, tipo de letra y párrafo normal; -Voz de la Madre de Carmen, tipo de letra cursiva y párrafo normal; -Voz de El Otro, tipo de letra normal y párrafo con sangrado izquierdo; -y una cuarta voz, más bien, segunda versión de la tercera voz, la de El Otro de El Otro, con letra cursiva y párrafo con sangrado izquierdo

³ En su texto sobre el capacitismo, Toboso expone que “El término capacitismo (ableism) denota, en general, una actitud o discurso que devalúa la discapacidad (disability), frente a la valoración positiva de la integridad corporal (abledness), la cual es equiparada a una supuesta condición esencial humana de normalidad” (2017, p. 73).

¿conocimiento situado, conocimiento subjetivo... conocimiento? Se sospecharía, quizá, que una presunta heterodoxia metodológica sería, simultáneamente, fundamento epistemológico; es decir: un constructo, ¿dónde está La Realidad? Porque ha de haber una realidad preexistente sobre la que hablar, ¿no? La Ciencia no inventa la realidad...

Un conocimiento situado que permite transitar los espacios personales, políticos, biográficos e históricos que erigen la experiencia de la investigación, la práctica efectiva, vital, que la constituye, más allá de los formalismos en los que la misma pueda ser traducida (o quizá distorsionada) a posteriori...

...mi experiencia de ser madre de una niña discriminada por su diversidad funciona⁴.l. La propia narración de mis experiencias viene configurada y atravesada por un profundo anhelo diversitista.

Es decir: en defensa de la “diversidad”, particular, de la que trata lo que sigue, con unas connotaciones que van mucho más allá de un discurso político, neutralizante, sobre la diversidad, normalizada, de género o etnia: ser diverso es mucho más, y mucho menos que ser negro, o mujer o inmigrante: destino /origen, no es una cuestión “territorial”, es algo identitario e irremediablemente anclado en la experiencia cotidiana...

Anhelo, que es, en mi momento presente, la manera en la que quiero definirme. Sin embargo, y conforme me sumerjo en este ejercicio autoetnográfico, las certezas y seguridades categóricas se difuminan y dan paso a un estado de incertidumbre y contradicción que, muy a mi pesar, me definen a mí y a mis acciones.

Una incertidumbre y una contradicción que, pese al desasosiego vital que provocan, resultan instrumentos realmente útiles de conocimiento, si entendemos el conocimiento como una acción práctica, como una intervención, como una experiencia, en lugar de como un resultado abstracto formulado a posteriori. Son los ingredientes irrenunciables del mundo que tratamos de conocer y que, al formar parte de él, también nos constituyen en cuento sujetos de (presunto) conocimiento del mismo.

Incertidumbre. Aquí, obviamente, se cierra la posibilidad de cualquier ejercicio de “producción de conocimiento”; la sospecha se confirma. Incertidumbre que deriva en contradicción, como se constata a continuación. Es, ahora, muy interesante vislumbrar qué de autoetnografía y qué de madre, surge del discurso... – Perdón por la intromisión, no he sido presentado: soy ·el “otro del otro” (OO), la dimensión reflexiva de su perspectiva–: que se cierre el argumento y... veremos.

Contradicción en mis ideas, en mi praxis, en mis emociones. Contradicción en las oportunidades y también en los roles que asumo. Tan pronto soy víctima como opresor, tan heroína como vulnerable, tan valiente como cobarde, tan viva como muerta... No, no es cierto. Reflexiono y me veo escribiendo esto: cobarde, no, algo menos y algo más...

⁴ El uso de este concepto, y no el de “discapacidad”, responde a una intencionalidad concreta que coincide y suscribe los argumentos expuestos por Romañach y Lobato (2009) en su entrada “Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano” en el *Foro de Vida Independiente y Diversidad*. Los autores explican la importancia de cambiar la terminología, sustituyendo los habituales términos peyorativos (discapacitado, minusválido, etc.) por un término que busca concienciar acerca de la diversidad que todas experimentamos a la hora de “funcionar” (pensar, movernos, ver, comunicarnos), poniendo el acento precisamente en la discriminación que algunas personas sufren por “su manera de funcionar” al ser considerada socialmente, menos valiosa o inadecuada.

Carmen y la Diversidad

Carmen es mi hija, una niña de enormes y expresivos ojos. Su alegre y profunda mirada atrapa a toda persona desde el primer instante en que los abrió hace ya casi trece años. A Carmen le encanta estar con otras personas, es muy sociable y alegre. Tiene muy buen humor, es divertida y vital. Disfruta mucho viendo películas tumbada en el sofá junto a nuestra familia. Últimamente ha descubierto el placer de pintar con rotuladores de colores en su nueva pizarra. También le fascina revisar fotografías antiguas y hacer sus pinitos grabando videos con el teléfono móvil. No le gusta nada caminar por la montaña, pero adora salir a pasear en bici por la ciudad y, sobre todo, bañarse en el mar. Tiene predilección por la cocina marroquí, especialmente por el hummus. Para Carmen no hay nada como un baño caliente antes de irse a la cama.

Carmen, como tú y como yo, tiene diversidad funcional. Ésta es debida a un patrón alterado, con ausencia de metilación en el exón 1 del gen SNRPN, correspondiente al alelo con impronta materna. Los “síntomas” que genera este patrón son denominados por la comunidad médica como Síndrome de Angelman.

La primera definición rigurosa que se nos ofrece: ¿no habría que haber empezado por aquí, en lugar de perturbar al lector con presuntas transgresiones epistemológicas y metodológicas? Una Realidad Médica incuestionable, un Hecho Científico basado en un Diagnóstico preciso: esa “diversidad” enunciada de modo difuso es, de hecho, una alteración genética hereditaria; por consiguiente, una afección fisiológica. Todo lo demás, al respecto, queda sujeto a esta verdad irrefutable. Hechos, por favor.

¿Hechos, rigurosa Realidad, incuestionable, preciso, verdad...? Conceptos. No me quedaría yo, precisamente, con “un patrón alterado, con ausencia de metilación en el exón 1 del gen SNRPN”, sino con “los enormes y expresivos ojos”. Recuerdo que se ha anticipado, espero que, con acierto, la incertidumbre como principio metodológico (algo que habría que tomarse muy en serio tras más de un siglo de Física Cuántica): a la espera de las virtualidades que del mismo se deriven, quiero saber más de Carmen-incertidumbre, menos, quizá, de su diagnóstico.

Mi diversidad funcional se debe a que mi córnea (la capa externa y transparente de mis ojos) no presenta la misma curvatura en todas sus zonas, lo que me genera una visión borrosa y distorsionada que, junto a un error del enfoque visual, me provoca enrojecimiento, picor y escozor de ojos, mareos o dolores de cabeza, a causa del sobreesfuerzo que realizan mis ojos para enfocar las imágenes. Es lo que la comunidad médica ha acordado denominar astigmatismo hipermetrópico.

Y tú, lector/a, ¿cuál es tu diversidad funcional? ¿la tuya te estigmatiza o es como la mía?

En términos autoetnográficos, Carmen, al igual que su madre, poseen características fisiológicas que la ciencia médica diagnostica como patologías, alteraciones respecto de unos criterios normativos de “salud”. Desde la óptica del diagnóstico, ambas comparten una condición homóloga, son “defectuosas”; la cuestión quedaría relegada a un plano técnico, lo cual, en un caso puede ser cierto, en el otro no. Del diagnóstico médico no se deduce el porqué, la diferencia de la diferencia entre Carmen y su madre: la experiencia eleva a categoría de interrogante la cuestión de fondo que, por supuesto, excede las consideraciones médicas, aunque ha de asumirlas como condicionantes: la Medicina propone, pero no dispone, ¿quién dispone?

Estigma

La diversidad funcional de la madre de Carmen no la ha estigmatizado –según la propuesta de Goffman (2001)–.

Ni siquiera estoy muy segura de que las personas que me rodean tengan claro que a veces uso gafas cuando leo, trabajo frente al ordenador o voy al cine. Tengo un par de gafas, unas en tonos rojizos y otras azules. En la población donde vivo hay varias ópticas con amplios escaparates donde se muestra la última moda en gafas, con enormes y atractivas fotografías de gente muy guapa llevando gafas.

La diversidad funcional de Carmen la ha estigmatizado, la ha desacreditado. Con frecuencia su madre escucha voces refiriéndose a ella que, directa o indirectamente, la ubican en su “lugar”, ese espacio donde no habita el “nosotros”: «-Con lo bonita que es y la pobre no está bien.... -¡Angelito...! -Su hija nunca será normal, tiene discapacidad intelectual».

“Discapacidad intelectual”. Me pregunto si necesito esa etiqueta para describir a Carmen⁵. Una categoría social cargada de significado, de implicaciones, de consecuencias automáticas, de rechazo.

“Discapacidad intelectual”: una categoría con una repercusión enorme en las prácticas biopolíticas y, por lo tanto, en la vida cotidiana de Carmen *-de mi Carmen-*. La madre de Carmen se pregunta si esa etiqueta que la estigmatiza, la condena a la segregación educativa, al aislamiento y olvido social, que la posiciona como sujeto pasivo dependiente, que la amenaza con la eugenesia y que, ocultamente (o no tanto) la cuestiona como persona humana, esa etiqueta... ¿la necesita?

Nos hemos desviado de la cuestión. ¿Qué tiene que ver la estigmatización, un proceso de asignación de valor, de carácter cultural, que se sitúa en un plano normativo, que define prácticas de interacción social, etc. con un claro diagnóstico médico de naturaleza genética? Se ha dado un salto en el vacío, inexplicable, entre una definición precisa y su traducción en términos de una “etiqueta”, de un “estigma”. ¿Cuál es la conexión?

En la práctica, la necesito para conseguir un dictamen de escolarización que nos asegure que Carmen va a recibir una educación reglada adecuada y respetuosa.

Una educación adecuada y rigurosa, al menos teóricamente, pues la madre de Carmen sigue pensando que la educación segregada⁶ no deja de ser una institución disciplinaria más, en sentido Foucaultiano.

Requiero de ella para obtener prestaciones económicas que nos ayuden a sufragar algunas actividades terapéuticas a las que acude por las tardes -ya que el ocio inclusivo brilla por su ausencia en nuestro contexto-. También, para poder apuntar a Carmen a deporte adaptado -porque el deporte inclusivo también brilla por su ausencia-. La preciso para conseguir una tarjeta de movilidad reducida que nos ayude a llegar a los sitios de forma más eficaz -la eficacia, junto a la rapidez e inmediatez, es, como se sabe, una cualidad muy valorada en nuestra sociedad actual-. Esta calificación de “persona con discapacidad intelectual” me da la posibilidad de obtener una tarjeta sanitaria doble “A”, y con ella, el privilegio de reducir los tiempos de espera en las salas de los centros de salud de la seguridad social -que no están hechas a prueba de niñas escapistas con conductas políticamente incorrectas y excesivamente sociables-. Y la necesito, cómo no, para ser colectivo y poder hacer activismo -aunque a veces sienta que nuestras reivindicaciones andan descoordinadas y poco o nada hermanadas-.

⁵ Te propongo que vuelvas a leer el párrafo en el que describo a mi hija un poco más arriba (al inicio del epígrafe anterior), ahora bajo “la luz”, o más bien “sombra”, que esta etiqueta proyecta sobre ella: Carmen tiene discapacidad intelectual.

⁶ Carmen asiste a un Centro de Educación Específica. Un “colegio” donde todas las alumnas y alumnos han sido diagnosticadas como personas con discapacidad intelectual.

Esta etiqueta que parece que tanto necesita la madre de Carmen, y que sospecha que Carmen no necesita en absoluto, le genera mucho desasosiego y alimenta un número considerable de contradicciones. En primer lugar, porque no sabe bien qué significa para su hija y cómo se concreta en su propia agencia. Hay demasiada literatura sobre lo que puede y no puede hacer o pensar Camen-persona-con-discapacidad-intelectual, sobre lo que es capaz y no es capaz, sobre lo que logrará y no logrará. Demasiados determinismos y fronteras de una etiqueta que ella, Camen-de-enormes-y-expresivos-ojos, cuando menos una se lo espera, decide obviar transitando su propio camino, sin etiquetas, que, como el de todo ser humano, es único e impredecible.

¿Único e impredecible? ¿liberado de toda regularidad, condicionante estructural, causalidad y demás? No es posible delimitar hecho objetivo alguno bajo tales premisas; es más: ¿no pertenece Carmen a un determinado y concreto estrato social, configurado por condiciones económicas y culturales en absoluto aleatorias, que la homologarían con otras personas? ¿no forma parte de un grupo social del que, sumando el claro y diáfano diagnóstico médico anticipado, cabe establecer predictivamente una trayectoria vital probable? ¿qué hay de único en ello? Se ha anticipado una “etiqueta”: siempre hay una etiqueta, las etiquetas definen la realidad objetiva, clasifican y definen una naturaleza constitutiva que es, de hecho, la que reduce –en el mejor de los casos, elimina– la unicidad y la no predictibilidad de lo etiquetado. Porque las etiquetas no sólo son útiles: son necesarias.

Por otro lado, esta categoría condena a Carmen, sin contemplaciones, al ostracismo, la convierte en un monstruo⁷, en un sujeto abyecto, un ser incomprendido e incomprensible, incorrecto y fuera de lugar, un error que debiera haber sido evitado.

¿Cuánto desearía poder deshacerme de todos esos tatuajes invisibles que el capacitismo ha grabado sobre su piel desde sus primeros meses de vida!

Pero, ¿cómo podemos pensarla y pensarnos sin categorías? Y, sobre todo, ¿cómo visibilizar su diversidad y sus derechos sin colectividad?

Sencillamente, no podemos. Si esa es la pretensión –que parece que lo es–, el resultado tiene que ser inevitablemente un ejercicio vacío de contenido y de todo rigor, como se anticipaba, un desahogo (se ha apelado previamente a las emociones: ¿vamos a construir conocimiento a partir de las emociones?).

*Pues sí, al menos Eva Illouz propone un interesante modo de hacerlo: recomiendo su lectura. Sin emociones, no hay acción, sin acción no hay convivencia: no hay Realidad Social, no hay conocimiento.*⁸

La madre de Carmen sospecha que, por ahora, para poder seguir conviviendo con sus contradicciones, su táctica tendrá que ser transitar categorías y negociar con ellas, aprovechar sus potencialidades estratégicas y confiar en que el mundo que nos rodea, algún día, y aunque sea por un instante, pueda vislumbrar el pentimento que es cada una de nuestras vidas: “There is no truth in the painting of a life, only multiples images and traces of what has been, what could have been, and what now is” (Denzin, 2014, p.1).

⁷ Platero y Rosón (2012) emplean el término *monstruo* queriendo “señalar que nuestra sociedad jerarquiza nuestra realidad, y para ello se sirve de etiquetar como rechazable, feo y antinatural a algunas conductas, cuerpos y personas” (p. 140).

⁸ «La emoción [...] es la energía interna que nos impulsa a un acto, lo que da un cierto “carácter” o “colorido” a un acto. La emoción puede, entonces, definirse como el aspecto “cargado de energía” de la acción, en el que se entiende que implica al mismo tiempo cognición, afecto, evaluación, motivación y el cuerpo» (Illouz, 2007: 15).

Hoy por hoy, la mano que sostiene el pincel que crea el lienzo de la vida de Carmen es, casi siempre, la de los “otros”, como diría Campbell (2008) “the ‘extraordinary’ Other, the ‘Able’”. La creación propia de Carmen, su autodeterminación y voluntad, su autoimagen y en definitiva quien ella es o quisiera ser, es relegada a un espacio y a unos tiempos periféricos, encadenada al contexto impuesto de la vida privada, invisibilizada y, por lo tanto, desconocida.

Porque, ¿cómo es posible conocer a Carmen y comprender que tiene una voz propia, única y tan válida como cualquier otra, cuando nos acercamos a ella con una mirada tan impositiva y desencarnada, con la mirada de las/os “otras/os”, de las/os que no somos ella, de las/os “normales”?

Por interpelación. Por supuesto. ¿Y quién va a poder definir, más allá de la inmediatez de una experiencia concreta, la Realidad Objetiva de Carmen? Obviamente, un “otro”; necesariamente un “otro”, objetivo, neutro, imparcial... científico. ¿O es que se quiere eludir, bajo el tamiz retórico de las contradicciones, los sentimientos, la ineludible rotundidad de una definición médica? Más allá de esa definición, que es la verdadera “etiqueta”, todo lo demás son, o especulaciones vacías, o poética de la desesperación; en cualquier caso, formulaciones sin fundamento.

Decía Juan de Mairena: «La verdad es la verdad, dígala Agamenón o su porquero. –Agamenón: “Conforme”. –El porquero: “No me convence”» (Machado, 2021: 3). Mientras el discurso autoetnográfico, a dos voces, va descarnando las inconsistencias sobre las que, inevitablemente, de una experiencia cabe rescatar la precariedad constitutiva de unos fundamentos metodológicos y epistemológicos anclados en la realidad vivida y simultáneamente pensada (y pensada por vivida, tanto como vivida por pensada), mi querido Otro no deja de destruir esa vida mediante conceptos cuyos fundamentos en ningún momento se hacen expresos: ¿con qué está de acuerdo Agamenon y de qué no se fía su porquero? ¿qué es la Verdad? ¿la de la medicina, no la de Carmen? ¿Por qué?...

El relato y su reinterpretación

Recuerdo la primera vez me que atreví a verbalizar mis inquietudes acerca del proceso de desarrollo de Carmen. Ella tenía nueve meses y estábamos las dos en la consulta de enfermería pediátrica. Mientras la enfermera pesaba a Carmen, yo conseguí reunir algo de valor, y con un escaso hilo de voz comenté: “Creo que a Carmen le pasa algo... siento que no me comprende cuando le hablo...”. Con tono tajante, muy segura de lo que decía, la sanitaria me contestó: “Las madres primerizas os obsesionáis enseguida, a esta niña no le pasa nada. Es perfectamente normal. Mira, ¿ves?” Entonces, dirigiéndose a Carmen le dijo que permaneciera quieta si no quería caerse de la báscula. Yo estaba segura de que la niña se caería...

Cuando esa mañana abandoné el centro de salud, ya había empezado a formarse ese negro y profundo agujero en la boca de mi estómago, esa angustia y desasosiego que nunca me ha abandonado. Hasta ese día, había estado latente, era una amenaza lejana. Pero ya sí, ya se había materializado. Sentía miedo, soledad, angustia, incredulidad, desesperación. En mi mente repetía una y otra vez las palabras de la enfermera “esta niña es perfectamente normal”, e inmediatamente después, me gritaba a mí misma con enfado: “¡no! ¡no es normal!”.

La gran mayoría de las personas tenemos una mirada capacitista. Nos hemos educado en una cultura que, como señala McRuer (2016):

“supone que la ausencia de discapacidad es el estado “natural” del ser humano y considera, además, este estado como altamente deseable, acompañado de todo tipo de privilegios e institucionalmente recompensado” (p. 140).

Me costó mucho tiempo y, también, mucha soledad, conseguir que algún/a profesional de la salud atendiera mis inquietudes como madre. Fueron meses de insistencia y, consecuentemente, de negación por parte de las instituciones sanitarias, de la posibilidad de que Carmen no fuera "normal". Carmen eran "una de las nuestras", porque eso es lo "natural", lo "habitual"; lo esperado y lo deseado por toda madre.

De hecho, no fue la insistencia de la madre de Carmen, sino los desajustes en su desarrollo psicomotriz respecto de los parámetros establecidos, los que empujaron a su pediatra a derivarla a la médica rehabilitadora, porque, esta vez sí, parecía que la niña "iba un poco más lenta de lo normal".

"Parámetros". Obvio; aquí empieza a hacerse efectiva esa objetividad de la que, como era evidente, la definición médica vendrá a ser la auténtica e irrefutable "etiqueta": más allá de vivencias, emociones y demás revestimientos existenciales (por ser benévolo), la condición biológica ha de prevalecer como criterio clasificatorio: todo comienza y termina con la diagnosis médica, como no podía ser de otro modo; las angustias, las dudas y demás, deberían desaparecer automáticamente: la cuestión se reduce a un hecho objetivo, definible, clasificable y explicable de modo (verdaderamente) científico, algo que puede (y debe) ser reducido a estrictos criterios de racionalidad. Conocimiento.

Es curioso cómo se graban en nuestra memoria algunos momentos, algunas frases fugaces y aparentemente inocentes.

Frases que, en realidad, poseen toda la carga y potencia de una firme red de creencias que sustentan el capacitismo:

"Esta niña es preciosa, sólo hay que mirarla, ver esos ojos tan expresivos, esa alegría y vivacidad que tiene. A esta niña no le pasa nada. Es una niña normal. Simplemente es algo lenta, pero nada más, cada niño tiene sus tiempos".

Ahora, recordando las palabras de la médica especialista, repasando todos estos recuerdos, reviviendo estos primeros meses de búsqueda de respuestas, entiendo que nadie –especialmente en el ámbito sanitario– quisiera "expulsar" a una niña como Carmen –tan bella y dulce, según sus propios argumentos– del grupo de los "normales". Es que eso es muy grave, muy terrible, y, además, difícilmente es un proceso invertible, así que hay que estar muy seguro antes de dar el paso.

¿"Expulsar"? ¿"normales"? ¿de qué estamos hablando? ¿es que acaso una definición científica, basada en "parámetros" rigurosos puede ser algo más que conocimiento objetivo? No se estará pretendiendo sugerir que la producción de conocimiento tiene consecuencias más allá de su propio espacio de competencia, ¿no? "Normal" es algo ajustado a una norma, estadísticamente prevaleciente, con su correspondiente curva de Gauss: los valores no normales, no son "expulsados" de la curva; están incluidos en la curva, en el lugar que les corresponde. Por favor.

Quizá se está apuntando que la norma estadística es, simultáneamente, una norma en su otro sentido, de comportamiento, que los valores más probables se convierten en los normativos: por mucho que le resulte difícil asumirlo al Otro, sí, las consecuencias de (la producción de) conocimiento científico exceden el terreno de la presunta neutralidad objetivista en la que se pretende situar dicho

conocimiento. Recuérdese que ya se ha anticipado una dimensión performativa en todo el asunto...

Las miradas taxonómicas propias del modelo médico-rehabilitador, no toleran que sus parámetros no se ajusten a lo establecido. Se puede ser normal o *no-normal*, y cuando alguien es *no-normal* debería dejarlo claro desde el principio, su “marca” no debería generar ningún tipo de dudas, debería ser identificable sin vacilación. Carmen, en sus primeros meses de vida, carecía de signos evidentes que la pudieran señalar como *no-normal*. Puesto que el venir a la existencia como *alguien-no-normal* es aberrante dada nuestra concepción capacitista del ser humano, había que eludir, evitar y renegar de esa posibilidad hasta que fuera innegable.

Sin embargo, la madre de Carmen cree que la cuestión clave, en el caso de su hija, no era tanto que no pudieran aceptar que fuera una niña no normativa –al menos en lo que respecta al personal sanitario, pues ella sí deseaba profundamente que fuera normal–. Lo que era difícil de asimilar y gestionar a nivel práctico –intervención, rehabilitación, etc.– en estos primeros momentos, era que Carmen, con su presencia, con su corporeidad incongruente, parecía transitar del interior de lo permitido –ser normal como todos nosotros– hacia las fronteras de esa categoría. Esa liminaridad no se puede tolerar mucho tiempo. O eres anómala o no lo eres, porque si no, ¿quiénes somos nosotros entonces?:

“El monstruo deviene en «el otro», diferente, proscrito, aberrante y anómalo, entendiéndose que su existencia es rotundamente necesaria, ya que, si no, las identidades y los cuerpos considerados normales no podrían ni definirse ni comprenderse. Es decir, necesitamos de ciertas figuras que significan desorden, caos o fealdad, para la construcción y constatación del orden social, esquemas que en definitiva ejercen control y que son extremadamente eficaces en el ejercicio de uniformar y sancionar lo diferente” (Platero, R. L. y Rosón, M., 2012, p. 130).

De momento, Carmen era “lenta”, así que comenzó a recibir estimulación temprana en la unidad de rehabilitación de nuestro hospital de referencia. Conforme iban pasando los meses, la narrativa iba virando precipitadamente. La tuerca giraba y giraba: “Es perfectamente normal”; “algo lenta”; “necesita más estimulación”; “su desarrollo no es normal”; “puede que le pase algo”; “tiene retraso en el desarrollo”; “no es normal y nunca lo será”. Fin del cuento. ¡Menudo giro argumental!

Esos primeros meses fueron un viaje con parada en una estación inesperada, desconocida...

...o más bien, otro país (concretamente en Holanda)⁹. ¡Mira tú qué sorpresa! ¿y ahora qué? Pues ahora todas/os a fabricar¹⁰ la “discapacidad” de Carmen.

Las miradas de sospecha se transforman en miradas de confirmación. Y de nuevo, voces, siempre voces: “Ya sabía yo que algo le pasaba”; “en los primeros días de vida ya le noté algo”; “pero, ¿qué tiene?”; “¿cómo es posible?”; “¿qué ha ocurrido para que esto tenga lugar?”.

Recuerdo las tardes en el parque, ¡qué dolorosos son estos recuerdos! Era incapaz de disfrutar con Carmen, de divertirme con ella, de verla como una niña deseosa de experimentar, de gozar, de

⁹ Circula entre los grupos de sabios (en el sentido goffmaniano del término) un cuentito aparentemente esperanzador que explica la maternidad y paternidad de hijas e hijos con diversidad funcional como un viaje, donde el turista (los progenitores) que pensaba visitar Italia, con su clima, sus obras de arte, su historia, su comida, etc. finalmente, por alguna razón (probablemente un error de cálculo en el/la piloto del avión) acaba aterrizando en Holanda, que no es como Italia (ni pizzas, ni el David de Miguel Ángel, ni la Toscana...pero que oiga usted... tiene su encanto... con sus molinos y sus tulipanes...).

Distintas versiones del cuento se pueden encontrar en multitud de blogs sobre discapacidad. Su título original es “Welcome to Holland” y fue escrito por Emily Pearl Kingsley en 1987.

¹⁰ Garland-Thomson, (2002) define la discapacidad como una narrativa del cuerpo culturalmente fabricada.

interactuar con su entorno. Yo sólo veía a una hija que no reconocía, una niña que no era quien debía ser. Mi mente me zarandeaba, me gritaba con furia: “¡no es capaz!”, “¡no puede!”, “¡no lo consigue!”. Sumado a mi ruido interior, estaba el exterior, el de las otras familias que compartían columpios con nosotras, y que, con mucha frecuencia, ¡muchas!, me preguntaban por qué Carmen no andaba, qué edad tenía, etc.

La “capacidad obligatoria” como mecanismo de regulación corporal (McRuer, 2006, p. 2) les acosaba.

La mirada de las otras

(personas autoidentificadas “no- Carmen”)

La maquinaria implacable del capacitismo ya había puesto en orden las cosas. Por fin Carmen había sido clasificada acertadamente.

Pues es lo que vengo diciendo hace ya un rato. Y con ello, el “problema” debería haberse dado por solucionado, dado que se han “puesto en orden las cosas”, mientras que parece que se da a entender precisamente todo lo contrario. No lo entiendo. De hecho, no entiendo el ejercicio en su conjunto. ¿Caminamos hacia algún lado que tenga por meta conocimiento de algún tipo?

Error: el conocimiento no está en la meta, está en el camino; esto es muy relativista, por cierto, claro. Pero yo me fío, aunque también sigo esperando la meta (pero por muy distintas razones)...

Ya no había duda, ella no era sino un proyecto humano fallido, una aspiración malograda, un ser vivo que se ha quedado a medio camino y no llega a ser plenamente humano.

Y cobra entonces relevancia la mirada de las “otras”, de las personas autoidentificadas como no-Carmen, el grupo social autoasignado como “capaz”, que posee el poder fáctico para desterrar de la especie humana al grupo social de las/os que no son como ellas/os,

Carmen no pudo ir a cualquier centro de educación infantil, sino que tuvo que tener la suerte de obtener plaza en alguno que la aceptara. Actualmente tampoco puede asistir a un centro educativo ordinario, sino que tiene que ir a uno “específico”. No puede ir a los cursos de natación para niñas y niños, sino que tiene que ir a “natación adaptada”.

Esta historia es muy antigua, la tiranía del capacitismo opera de manera similar al especismo, racismo, sexismo, edadismo, etc.

Así, el grupo dominante etiqueta y, consecuentemente, ordena relaciones, articula derechos, y condiciona las maneras de vivir. Es en estos márgenes estrechos donde Carmen despliega su existencia y materializa su corporeidad.

Pero Carmen es mucho más que una etiqueta, que la suma de un sustantivo y un adjetivo pobremente descriptiva. A menudo la madre de Carmen se pregunta en qué momento vital, en qué situación cotidiana se materializa su “discapacidad”: ¿mientras duerme?, ¿cuándo cena?, ¿viendo una película en el cine?, ¿cuándo la abraza? En todas esas acciones Carmen se presenta como un cuerpo absolutamente normativo... o quizás no. No lo sabe, porque ella ya no tiene esa mirada taxonómica sobre su hija, la verdad. Ahora bien, con el paso de los años, la “discapacidad” de Carmen va ocupando más espacio en su identidad social, de eso no cabe duda. En su proceso de crecimiento va pasando de ser una niña pequeña con un desarrollo no normativo o retrasado –persona desacreditable según propone Goffman–, a ser una “persona discapacitada” –persona desacreditada–.

Me gusta mucho observarla cuando juega en la plaza y se encuentra con antiguas/os compañeras/os de aula, esas/os con las/os que compartió los primeros años de escolarización¹¹. No hay conflicto, no hay dudas, no hay incomodidad, es Carmen, y la otra Teresa, y Juan, y Felipe¹²... nada más. Si aparece alguien nuevo, alguna niña o niño que no conoce a Carmen, se materializa el extrañamiento y suele darse siempre un patrón de comportamiento similar: “¿Quién es esta? ¿Qué le pasa?”, “Nada, es Carmen”. Fin. Así es como sus antiguas compañeras y compañeros explican las diferencias que los/as desconocidos/as perciben en Carmen.

En los juegos en el parque, en los viajes en metro, en las tardes de playa, constantemente y en cualquier lugar, la madre de Carmen y Carmen, perciben miradas, las sienten. Son miradas performativas que producen el “cuerpo discapacitado” de Carmen. Miradas que no se identifican con Carmen, que no ven en ella el reflejo de quienes ellas/os creen ser.

Yo estoy convencida de que, compartiendo experiencias con ella, todas estas miradas cambiarían.

Convivir con Carmen te permite descubrir tu propia humanidad, pasando previamente por una deconstrucción obligatoria de la misma. A través de la interacción con ella, puedes llegar a desaharte, en palabras de Butler (2007), de la “parodia de la idea construida de lo natural, lo originario y lo idéntico” (p. 84).

Carmen encarna una propuesta vital tan compleja y completa que no puedes dejar de cuestionar todos los límites y fronteras que, hasta el momento de sumergirte en dicha propuesta, considerabas verdaderas e indiscutibles.

Miradas; percepción; sentimientos. ¿Y qué se traduce de todo ello? Nada; una experiencia vital; ¿conocimiento? Ya está establecido: diagnóstico, parámetros, descripción; un hecho genético. Esas “miradas”, obviamente, son miradas ingenuas, desconocedoras del “hecho”. Bastaría una breve aclaración para solventar el asunto.

¿Una breve aclaración? Reciclemos: «Las miradas taxonómicas propias del modelo médico-rehabilitador, no toleran que sus parámetros no se ajusten a lo establecido. Se puede ser normal o no-normal, y cuando alguien es no-normal debería dejarlo claro desde el principio, su “marca” no debería generar ningún tipo de dudas», decía la madre de Carmen. No hay marca, sino un “hecho genético”, así que bastaría, en el parque, en los viajes en metro, en las tardes en la playa, cuando las otras miran, con mirada ingenua, con mirada inquisitiva –“¿Quién es esa? ¿Qué le pasa?”– decir: tiene «un patrón alterado, con ausencia de metilación en el exón 1 del gen SNRPN, correspondiente al alelo con impronta materna. Los “síntomas” que genera este patrón son denominados por la comunidad médica como Síndrome de Angelman». Se acabó el problema, ¿no?

Vulnerabilidad

Este profundo convencimiento mío de que la propuesta de existir y convivir de Carmen es completamente válida y deseable, me ha hecho “exponerla” en distintas situaciones, olvidándome de lo vulnerable que ella, pero sobre todo yo, es/soy. Se trata de un proceso de ascenso y caída. Ebria de certezas, y como si se tratara de una misión divina, me presento ante el mundo predicando como una profetisa, donde mis palabras, el logos de mi mensaje, no es otro que la propia Carmen. Así, paso de

¹¹ En la etapa de educación infantil asistió a un colegio (centro ordinario) muy cerca de nuestra casa. Eso le permitía quedarse a jugar con sus compañeras y compañeros, al terminar la jornada escolar, en las plazas y jardines. Tenía su “grupito de amigas y amigos”, con los que íbamos a la piscina o playa en verano, a los que invitábamos a fiestas, etc.

¹² Nombres ficticios para preservar el anonimato de estas personas.

la paz que me da abrazar su humanidad tal y como es; al entusiasmo de dejarla expresarla tal y como ella desee dónde y con quién ella elija; hasta la tristeza y el dolor de recibir el rechazo, la incompreensión, “el destierro”.

Hace un par de años, en las fiestas de nuestro pueblo, se organizó un pasacalle carnavalesco que finalizaba con una serie de actividades grupales para niñas y niños. Ninguna de nuestras amistades se animó a participar, así que, pese a no conocer a nadie, nosotras decidimos acudir con nuestros disfraces. El desfile era animado por música y percusión. Carmen lo disfrutó muchísimo. Ella desfilaba por las calles de nuestro municipio saludando al público, bailando y saltando al ritmo de los tambores. Constantemente se acercaba a otras personas que formaban parte de la comitiva disfrazada, e intentaba dar la mano a otras niñas o niños para desfilan con ellas/os, pero todo el tiempo era rechazada. Pese a esto, Carmen seguía feliz, empeñada en interactuar con el grupo, observando con atención los otros disfraces y desenmascarando los rostros ocultos detrás de ellos. Ella eufórica. El resto de persona apartándose, mirándola con reprobación, evitándola. Yo, cogida fuertemente a su mano, llorando en silencio. El contraste de su emoción frente a la crueldad del grupo, la percusión, los colores del evento, la alegría del público que nos saludaba... me sentí tan sola, tan triste, tan rechazada, tan fuera de lugar. Si hubiera podido, hubiera regresado al instante a “nuestra cueva”, a nuestro hogar cálido y seguro, donde podemos ser nosotras mismas. Donde somos libres.

Maternidad diversa

Ser madre de Carmen ha significado para mí una transformación personal enorme. Imagino que es algo que les ocurre a las personas cuando se inician en la experiencia de la maternidad/paternidad. Sin embargo, tengo la impresión de haber tenido que hacer un esfuerzo extra, un ejercicio más rotundo de reubicación, construcción y gestión de una nueva identidad personal y social.

¿Cómo imagina la madre de Carmen su maternidad? ¿Cómo influye su formación, su entorno social, su posicionamiento político a la hora de integrar su experiencia de la maternidad en su vida?

Para empezar, ha sido socializada según los parámetros del capacitismo, así como en los roles y expectativas de género tradicionales. Como se ha podido intuir a lo largo de este relato, en su maternidad ha atravesado todas las etapas del duelo. Ha tenido que despedirse de la hija que nunca tuvo, pero creyó, hasta cierto momento, haber tenido –la que se ajusta al ideal de mujer heterosexual, neurotípica y corponormativa–. ¿Cómo no añorarla y sentir dolor al contemplar a la que en su lugar ha nacido, si la narrativa sobre la “discapacidad” en nuestra cultura, lleva implícita la idea de algo negativo, desagradable e indeseable!

Miller (2007) señala tres etapas por las que pasa el subsistema parental cuando una/o de las/os hijas/os presenta una “discapacidad”, a saber, shock; reacción y adaptación, siendo esta última, una fase donde aún persisten las inseguridades e interrogantes; y los sentimientos de culpa, vergüenza y tristeza no han desaparecido completamente. Se supone que la madre de Carmen ya debería estar ahí.

Adaptación... yo me niego a “adaptarme”. Ahora ya sé que no quiero asumir ni asimilar la idea sobre la “discapacidad” que me brinda el sistema sociocultural al que estoy adscrita.

Lejos de ceñirse a esa idea, la madre de Carmen quiere trascenderla, rebasarla, derramarla, disolverla. Y, de esta manera, deshacerse también de “la tragedia personal”, ese “sentimiento de culpabilidad propia ligado a la posesión de un cuerpo defectuoso, desagradable, inútil, carente de belleza, triste y decrépito”, sentimiento que, como Toboso (2017, p.7) señala, se gesta a partir de una construcción sociopolítica.

La cuestión se ha trasladado a un terreno en el que no hay cabida para ningún tipo de discusión rigurosa. Sinceramente, no veo la conexión entre la “verdad científica”, claramente enunciada anteriormente, y todo este discurrir de

expresiones de desahogo. En las que, por cierto, la madre de Carmen y la auto-etnógrafa tienden a confundirse hasta hacerse indistinguibles.

Es que son la misma: ¿no te habías dado cuenta? Pero conscientes, no como tú, de que dos sensibilidades (al menos) distintas atraviesan su discurso, han tenido la honestidad, metodológica, de desdoblarse, para hacer ver analíticamente que una contradicción las anima y que, lejos de tratar de erradicarla, deben incorporarla en su relato. Yo mismo, el otro del otro, hago lo propio contigo, muy a tu pesar: somos el mismo; uno firme en unos presupuestos científicos incuestionados, ciego a lo que exceda de los “parámetros”, el otro, sabiendo de la infundamentación del presunto rigor paramétrico (me he leído, tú también, el ensayo de Goedel, 2008: todos los sistemas lógicos axiomáticos son incompletos).

Así, si tuviera que dibujar, según la propuesta de Ingold (2015), mi recorrido vital como madre hasta el momento, trazaría algo parecido a un ovillo desordenado y encerrado dentro de un robusto círculo. Líneas que representan mi búsqueda constante de un lugar en el que “habitar” no signifique contradicción, lucha y destierro. Trazos que se pliegan sobre sí, que desandan senderos previamente recorridos. Líneas ciegas y torpes atrapadas en una rueda sin salida.

La mayoría de estas líneas han sido dibujadas por otras manos que no son las nuestras, han venido dadas, impuestas, orquestadas. Como, por ejemplo, la (línea) que representa la acción de llevar a Carmen al Centro de Atención Temprana y Educación Infantil al que fue desde los dos hasta los cuatro años. Esa decisión no fue tal, no hubo voluntad, sino ausencia de alternativas. Alguien nos habló de ella, y allí la llevamos. Ausencia análoga a la que se dio con la logopedia, la terapia ocupacional, la equitación terapéutica, la neuropsicología, el centro de educación específica, la fisioterapia pediátrica, la osteopatía, la musicoterapia y la danza inclusiva.

No había libertad, sólo una corriente que me arrastraba a la deriva. Hacía y escogía para Carmen lo que se supone que tenía que hacer y escoger para ella. Lo que la guiaría, en la medida de lo posible...

Lo que la guiaría hacia su rehabilitación, y, por lo tanto, normalización y legitimación. A diferencia de lo que la madre de Carmen ha visto en otras experiencias de maternidad de hijas/os neurotípicas/os, que incluso suelen tener dificultades para elegir ante tanta diversidad y oferta educativa, de ocio, etc., ellas carecen de opciones porque su vida discurre en un campo¹³ muy específico y concreto, el de la “discapacidad”.

El grupo de iguales

Tampoco he hallado calma “trazando líneas” junto a mi “supuesto” grupo de iguales. Mamás y papás de niñas y niños que, al igual que Carmen, han sido catalogadas/os como “discapacitadas/os”. No puedo decir que no haya habido experiencias muy positivas en estos grupos.

Compartir y convivir con el estigma favorece la creatividad y la puesta en común de estrategias y recursos muy útiles. Sin embargo, no se puede dejar de señalar que el hecho de ser familiar de una persona discriminada por su diversidad funcional no da acceso, de forma automática, a un relato crítico con el modelo rehabilitador imperante. Pertenecer al grupo de las/os marginadas/os no le hace a la madre de Carmen pensar de forma “natural” de una manera concreta, en este caso, contestataria y crítica. De hecho, algo que le duele mucho es ver cómo se reproduce y perpetúa también en este ámbito la mirada capacitista. Ya nos lo advierten Wolbring y Guzmán (2010) al referirse al capacitismo como uno de los “-ismos” más arraigados y aceptados socialmente.

¹³ En el sentido que propone Bordieu (1997), como microcosmos social.

“Le duele”. ¿Qué tienen que ver los sentimientos con el hecho objetivo de un diagnóstico médico? Si lo he entendido bien, antes del diagnóstico había dudas, sospechas temores; lo cual es razonable, pues el hecho no estaba establecido. Y después del diagnóstico, la “consecuencia” es... ¿dolor? Relación causal derivada de algo que se cataloga como “capacitismo”, que en ningún momento se delimita con rigor, más allá de la alusión a la cuestión del etiquetaje, el estigma y demás; todo ello, de naturaleza muy subjetiva e inasible. ¿Se pretende constatar una relación causa/ efecto entre la objetividad, incuestionable, de un diagnóstico científico y la subjetividad de unos procesos culturales que se traducen en sentimientos? Inaceptable.

No tanto, si recordamos, dictando como fuente de autoridad (mucho más “autorizada” que la ciencia médica, por cierto) la Física Cuántica, asumiendo que la incertidumbre es ingrediente constitutivo de la realidad estudiada (un electrón, una niña de enormes ojos), y que lo que determina el paso del “hecho” al “conocimiento del hecho” rompe con la lógica causal y, con ello, con la simetría entre la “naturaleza” del objeto y la del sujeto de conocimiento (uno, no tiene sentimientos, el otro sí). Bastante aceptable... a mi modo de ver.

Me duelen los oídos –y también el corazón– cuando escucho a mi “grupo de iguales” referirse a sus descendientes como “enfermos”. También me hastía que les llamen “bebés” o incluso “angelitos”. Me incomoda cuando sus comentarios van encaminados a demostrar que son “más normales de lo que la gente se piensa”. Nada de esto me agrada, pero lo entiendo.

De los progenitores de hijas e hijos “discapacitados/os”, esta sociedad espera que sigan pensando y operando según los modelos de la prescindencia y rehabilitador¹⁴ y, simultáneamente, y sin pestañear, amen con locura a sus hijas/os como haría cualquier madre o padre merecedor de serlo. Por eso, la madre de Carmen entiende que la mayoría resuelven esta exigencia disparatada y paranoica mediante la mitificación, el drama o la comedia porque, si no, perderían la cabeza.

Círculo, absurdo, cerrado. Ahora entiendo el dislate, la carencia de rigor metodológico y la absoluta falta de consistencia del presunto análisis. Lo anterior, no era la consecuencia causal final, sino un paso intermedio, que concluye, ahora sí, con un diagnóstico; de diagnóstico a diagnóstico: “perderían la cabeza”. No es menor el dislate, pero al menos, parece, se mantiene la congruencia analítica: causa, disfunción genética; consecuencia, patología psiquiátrica; causa y consecuencia de naturaleza médica. Vaya ejercicio.

Dentro del gran colectivo que agrupa a las personas discriminadas por su diversidad funcional, puede que no haya un grupo más excluido y, simultáneamente, dividido, que el de las personas discriminadas por su diversidad funcional cognitiva. La madre de Carmen encuentra que, muchos de los discursos adoptados por las plataformas que pretenden representar a estas personas, son paternalistas, segregacionistas y *normificacionistas*¹⁵.

La madre de Carmen cree que las personas con diversidad funcional cognitiva tienen que encontrar su propio formato de participación social y política. La reivindicación que tradicionalmente se viene haciendo desde su entorno cercano, y que, por puesto, es pertinente en muchos

¹⁴ Para entender a qué me refiero con los modelos citados, recomiendo el trabajo de Lidón (2016) sobre el artículo 8 de la “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, donde introduce estos y otros paradigmas de manera breve y a la vez muy completa y clara. En su análisis, Lidón expone que el modelo de prescindencia opera o bien desde la eugenesia o bien desde la marginación. Y señala que, desde el paradigma médico-rehabilitador, la persona con discapacidad es un ser enfermo que requiere de cuidados, y no es nada más.

¹⁵ Del término propuesto por Goffman (2001, p.44) “normificación”, o sea, “el esfuerzo que realiza el individuo estigmatizado para presentarse a sí mismo como una persona corriente”

aspectos, no debe constreñir ni marcar el estilo de expresión y comunicación de cada una de estas personas. Su propia y particular forma de existir y convivir debe respetarse e incluirse en estos discursos aún anclados en lo normativo.

Ya que es un colectivo capaz de transgredir el orden social, dejemos de ser nosotras, las personas cercanas, las que se lo impidamos.

¿Transgredir el orden social? Era esto el trasfondo...

En este momento, como dimensión reflexiva del Otro, proscribo su intromisión en el discurrir de la/s narración/es hasta que, según su discurrir “natural”, nos corresponda una última intervención “conclusiva”.

Es evidente que la madre de Carmen no está dispuesta a identificarse con aquellos que supuestamente son su grupo de iguales. No tolera que sea el estigma lo que lo determine porque, para los que, como ella, viven en los márgenes, no hay tregua, no hay opciones. El estigma pesa mucho e impide levantar el vuelo. Como advierte Murphy (1987), es un marcador identitario, un atributo que domina y fagocita a la persona. ¿Cómo empoderarse en este tipo de colectividad impuesta?

La madre de Carmen elige hacer un uso estratégico de su identidad tal y como proponen Guzmán y Platero (2012), y escoge la experiencia de la diversidad, y no otra, como la variable sobresaliente desde la que afirmarse identitariamente junto con todas aquellas personas que también abrazan el diversitismo.

No podría llamarlo mi grupo de iguales... sino mi grupo de “diversos” o desiguales.

Inconclus(i)o(nes)

En el relato que ha ido surgiendo a lo largo de estas páginas, han ido tomando forma textual mis experiencias de vida como madre de Carmen, pero también, como mujer, blanca, sur-europea, heterosexual, no “discapacitada”, verbal, antropóloga social y de mediana edad. Todas estas categorías interrelacionadas son el marco contextual e interpretativo de dichas experiencias. Además, estar en el hemisferio del privilegio (Collins, 2000) me/nos [madre/autoetnógrafa] permite usar mi/nuestra voz para proponer una reflexión crítica en torno a la idea de “discapacidad” como categoría social encarnada en Carmen.

Sin embargo, mi hija, en su destierro y, desde su diversidad, ha sido privada de esta voz.

Desde mi/nuestro conocimiento situado, me/nos atrevemos a cuestionar cualquier tipo de esencialismo en la configuración del cuerpo normativo. No hay cuerpos naturales, sino cuerpos contruidos por regulaciones sociales. Nuestro drama es que la clave del éxito hoy, reside en la capacidad de dichos cuerpos para competir.¹⁶ Si bien es cierto que los discursos contruidos son muy poderosos, –tanto que pueden llegar a anular a grandes porciones de la población humana–, poseen una naturaleza fluida que nos brinda la oportunidad de pensarlos, cuestionarlos y componerlos de nuevo.

¿Por dónde empezar a deconstruir el capacitismo tan legitimado en nuestra sociedad actual? Puesto que se trata de un cuestión sistémica, procesual y no sustancial, no basta con un análisis teórico, sino que es necesario un abordaje experiencial.

Como se ha señalado en varias ocasiones a lo largo del texto, Carmen está condenada a transitar unos márgenes de vida muy limitados y limitantes. La expresión de su ser, a través de su

¹⁶ En una competencia regulada por la ideología neoliberal, adscrita a un individualismo radical fundado exclusivamente en una racionalidad estratégica y egoísta, en la que los sentimientos no tienen cabida, y que demanda una subjetividad anclada en la autorresponsabilidad y la autosuficiencia. Esta conexión entre estigma y neoliberalismo está tratada en Sánchez- Padilla y Ferreira (2022).

corporeidad concreta, está confinada al ámbito de lo doméstico principalmente. El mundo no le hace sitio. No hay lugar para ella. No hay escucha, no hay empatía, no hay identificación, en definitiva, no hay un “nosotras”, sino un “YO” –mayúsculo y acomodado en la ideología de la competitividad y el éxito–, y un “¿tú?” –minúsculo, cuestionado, ilegitimado, incompetente y fracasado–.

Es en la intimidad del hogar, donde las dos hallamos nuestro refugio, nuestro lugar seguro y amable. Este templo nuestro nos mantiene a salvo del rechazo y la incomprensión, y nos libera del yugo capacitista. En el encuentro con Carmen, en la convivencia con ella y, en la experiencia compartida, la distancia impuesta se difumina y se invierten los valores asumidos. Es, a partir de ese sustrato, desde donde prospera la interdependencia.

Mirando, pero, sobre todo, vivenciando a Carmen, su madre va, poco a poco, deslegitimando el discurso capacitista y destruyendo la otredad de todo aquello que no quiere y que sin embargo es. La experiencia de la diversidad erige ante ella un enorme e imponente espejo cuyo reflejo desenmascara esa imagen que tanto le asusta y contraría. El retrato de Carmen, es su propio retrato, es el retrato de quienes hemos sido, de quienes somos y de quienes seremos. Es la imagen del “nos/otros” dinámico, diverso, fluido y único. Las certezas se disuelven y con ellas todo el pensamiento dicotómico y reduccionista con el que tendemos a pensarnos como grupo humano.

¿Para no perder la cabeza? Literatura. ¿Cómo pretender derivar de este “ejercicio narrativo-sensiblero” conocimiento alguno? Imposible: la dicotomía fundante Yo/tú pretende resolverse mediante la reclusión “experiencial” en el refugio del hogar, en el que se diluye todo pensamiento dicotómico; que es lo mismo que decir que se renuncia a toda posibilidad de conocimiento, al renunciar al “objeto” y a su conformación como hecho objetivo en forma de representación.

O todo lo contrario, si no damos por supuesto, como mi Otro parece hacer, sin ser consciente de ello, que el conocimiento es una operación abstracta de representación, realizada por un sujeto, igualmente abstracto –como categoría epistemológica– sobre un objeto, ajeno, distante y distinto; operación en la que sujeto y objeto no ven alterada su naturaleza constitutiva, su “esencia”, como resultado de la operación de representación. Esta presunta “consistencia” (lógica, epistemológica) se esfuma cuando el sujeto se toma a sí mismo como objeto y, al hacerlo, cobra conciencia de su heteroconstitución, en cuanto sujeto de conocimiento, resultado de su presencia práctica en el mundo del que forma parte: la dualidad constitutiva en indisoluble de ese sujeto/objeto cobra la entidad de un nuevo principio de conocimiento, un principio reflexivo, asentado en un conocimiento práctico y activo... difícil camino a recorrer...

En este ejercicio autoetnográfico, se quiere insistir en señalar que la voluntad de este texto es invitar a la acción. Invitar a Carmen y a su madre, como escritoras de su propio relato, a interpelar a las personas que les rodean, invitarles a poner en diálogo sus discursos vitales. Queremos tener la oportunidad de interactuar con el mundo y mezclarnos con él para deconstruir cada una de las categorías que lo configuran tal y como es hoy en día. Además, no podemos renunciar a incitar también a las/os lectoras/es a la acción. No basta con tomar conciencia acerca del capacitismo y su *doxa* perversa. Tampoco es suficiente unirse, desde una distancia aséptica y políticamente correcta, a la lucha por los derechos de las personas discriminadas por su diversidad funcional. La acción llevada hasta el extremo implica reconocer y abrazar la diversidad, la peculiaridad, la diferencia, lo “otro”. Conlleva querer acceder al ámbito de lo doméstico, ese espacio privado del que he hablado a lo largo del texto. Buceando en la existencia cotidiana, nos topamos con las microestructuras del poder, es ahí donde la diferencia se materializa, toma forma y nos reta constantemente en la interacción. Como apunta Ferreira (2010):

“es en las prácticas cotidianas dónde se revela con toda su crudeza la lógica de la dominación que “condena” a esas personas a su condición de colectivo oprimido, marginado y excluido, de tal modo que una adecuada comprensión de las mismas será un instrumento decisivo para superar esa situación” (p. 46).

Para subvertir la lógica capacitista, es necesario derrocar las estructuras que la sostienen. La fórmula para minar los cimientos de dichas estructuras no es otra que la de convivir en el día a día con la diversidad. Se trata de una elección propia, ejercida desde nuestra libertad, que nos permita compartir situaciones, espacios, momentos, desafíos y logros. Hacer de esa convivencia diaria una experiencia de vida personal y social que genere nuevos modos de subjetivación (Foucault, 1999) capaces de engendrar la urgente y necesaria reinención del “nosotros/as”.

Discrepo...

Se acepta, pero no viene al caso en unas conclusiones reflexivo-autoetnográficas: no es tu “territorio”.

Bibliografía

- Bourdieu, P. (1997). *Razones prácticas: sobre la teoría de la acción*. Barcelona, Anagrama.
- Butler, J. (2007). *El género en disputa. Feminismo y la subversión de la identidad*. Buenos Aires: Paidós.
- Campbell, F.K. (2008). Refusing Able(ness): A Preliminary Conversation about Ableism. *M/C Journal*, [S.l.], vol. 11, n. 3. ISSN 14412616. Recuperado en <<http://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/view/46>>.
- Collins, P.H. (2000). Gender, Black Feminism, and Black Political Economy. *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, n. 568, pp. 41-53.
- Denzin, N.K. (2014). *Interpretive Autoethnography*. California: SAGE
- Ferreira, M.A. (2010). De la *minus-valía* a la *diversidad* funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y sociedad*, vol. 47, n.1, pp.45-65.
- Foucault, M., (1999). *Estética, ética y hermenéutica*. Barcelona, Editorial Paidós.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, 14(3), pp. 1-32
- Goedel, K. (2008). *Sobre proposiciones formalmente indecibles de los principios mathematica y sistemas afines*. Oviedo. KRK Ediciones.
- Goffman, E. (2001). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu editores S.A.
- Guzmán, P. y Platero, L. (2012). Passing, enmascaramiento y estrategias identitarias: diversidades funcionales y sexualidades no normativas. En L. Platero (Ed.), *Intersecciones: Cuerpos y sexualidades en la encrizjada* (pp. 125-159). Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Haraway, D. (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres*. Madrid: Cátedra.
- Illouz, E. (2007). *Intimidaciones congeladas: las emociones en el capitalismo*. Madrid, Cultura Libre.
- Ingold, T. (2015). *Líneas. Una breve historia*. Barcelona: Gedisa.
- Lidón, L. (2016). *La discapacidad en el espejo y en el cristal: Derechos humanos, discapacidad y toma de conciencia, artículo 8 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un camino previo por recorrer*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Machado, A. (2021). Juan de Mairena. Ciudad de México, Fundación Carlos Slim: <https://cdn.pruebat.org/recursos/recursos/Juan-de-Mairena.pdf>
- Madison, D.S. (1998). Performances, personal narratives, and the politics of possibility. En Dailey, S.J. (Ed.), *The future of performance studies: visions and revisions* (pp.276-286). Annandale, V.A: National Communications Association.
- McRuer, R. (2016), “Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer”, *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, n. 20, pp. 137-144.
- Miller, N. (2007). *Nadie es perfecto*. México: Diana.
- Murphy, R. (1987). *The Body Silent*. London: Dent.
- Platero, R.L. y Rosón, M. (junio 2012). De ‘la parada de los monstruos’ a los monstruos de lo cotidiano: La diversidad funcional y sexualidad no normativa. *Feminismos*, pp. 127-142.

- Romañach, J. y Lobato, M. (26 de julio de 2009). *Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. <http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/>
- Sánchez Padilla, R. y Ferreira, M. A. V. (2022). «Diversidad Funcional, Estigma y Neoliberalismo: Autoetnografía a tres voces», Comunicación al XXVI Congreso de la Asociación Castellano Manchega de Sociología, Sociedades en devastación. Valdepeñas (Ciudad Real), 11-13 noviembre de 2022.
- Toboso, M. (2017). "Capacitismo", en R. Lucas Platero, María Rosón y Esther Ortega (Eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73-81). Barcelona. Ed. Bellaterra.
- Wolbring, G. y Guzmán, P. (2010). Human Enhancement Through the Ableism Lens (an e-mail interview made by Francisco Guzmán), *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, n. 3, pp. 1-13.
- Woolgar, S. y Latour, B. (1995). *La vida en el laboratorio: la construcción de los hechos científicos*, Madrid, Alianza.

