

COSMOVISIONES, CULTURA SOCIAL E IDENTIDAD NEGATIVA

Worldviews, social culture and negative identity

Eduardo García Manzano

Universidad Nacional de Educación a Distancia
garciamanzanoeduardo@gmail.com

Resumen:

Desde la experiencia profesional del cuidado de adultos con parálisis cerebral, se cuestiona la existencia de una cultura específica de la discapacidad, identificando este tipo de cultura como la manifestación de la cosmovisión ideológica de una parte del colectivo de personas con discapacidad física adquirida. A continuación se exponen las razones de esta problemática asignación, así como las posibles causas y consecuencias de la exclusión de las personas con discapacidades congénitas y problemas de aprendizaje adaptativo de cualquier tipo de cultura social, así como la relevancia de la atención dirigida a la alteridad cognitiva y a la experiencia emocional no relacionada con el cuerpo diferente, sino con una competencia de aprendizaje no convencional.

Palabras clave: parálisis cerebral; cultura social; alteridad cognitiva; aculturación; experiencia.

Abstract:

From the professional experience of caring for adults with cerebral palsy, the existence of a specific culture of disability is questioned, identifying this kind of culture as the manifestation of the ideological worldview of a part of the group of people with acquired physical disability. The reasons for this problematic allocation are set below, as well as the possible causes and consequences of the exclusion of people with congenital disabilities and adaptive learning problems from any kind of social culture, as well as the relevance of attention directed to the alterity cognitive and to the emotional experience not related to the different body, but to an unconventional learning competence.

Key words: cerebral palsy; social culture; cognitive alterity; acculturation; experience.

Introducción

Diecisiete años trabajando en la atención directa a personas adultas con parálisis cerebral (PC), es tiempo suficiente para la formulación de alguna pregunta fundamental. Pero, antes de formularla aquí, mejor ofrecer algo de contexto.

En algún momento de la ya lejana década de los noventa del siglo pasado, la televisión local de Barcelona emitió un documental titulado “Los paralíticos mentales”. Obviamente, alguien cometió el error -o quizás el lapsus significativo- de confundir “lo cerebral” con “lo mental”.

Atendiendo a la denominación correcta, nadie pensaría que la PC pueda representar un daño o lesión, en el neonato, que paralice todo su cerebro, sino sólo alguna de sus zonas, sin que ello obstaculice la cualidad plástica de ese cerebro susceptible aún de desarrollarse, si bien las consecuencias de su remodelación producirán efectos de diversos grados de dificultad en la coordinación muscular, afectando al control voluntario de la motricidad, así como dándose la desaparición de un importante número de neuronas.

Luego, y transcurrido el tiempo necesario, sólo una minoría de esta población llegará a manifestar un desarrollo cognitivo igual o similar al de cualquier sujeto que no hubiese nacido con esa lesión, de manera que pasarán a ser identificados como personas con parálisis cerebral sólo por sus rasgos motores o de discapacidad física. En estos casos de aprendizaje normalizado, la dependencia física y los problemas de articulación comunicativa serán los únicos rasgos distintivos de su condición funcional, siendo muy probable que el entorno educativo familiar y el formal motiven y estimulen su potencial adaptativo, aunque también se darán casos en los que se intente no generar en el sujeto demasiadas expectativas. La mayoría, en cambio, manifestará diversos tipos de problemas de aprendizaje, pasando entonces a ser identificados también por medio de algunos rasgos propios de la discapacidad intelectual, sumándose a ésta, por lo tanto, la discapacidad física de la dificultad en la coordinación motora.

Tendríamos entonces una doble discapacidad no progresiva, con una imagen de apariencia global. En estos casos, lo improbable será que el entorno familiar motive el potencial adaptativo, produciendo, como cómputo final, el consabido fenómeno discapacitante de la sobreprotección.

Mi experiencia laboral más prolongada, en una misma institución, fue la de la atención directa, como cuidador, a personas adultas con PC que vivían totalmente institucionalizadas, es decir, como residentes de un servicio residencial que ade-

más integraba un servicio de terapia ocupacional. Todas ellas presentaban problemas de aprendizaje, en distintos niveles, habiendo un porcentaje no significativo que había logrado la acreditación de las competencias propias de una educación básica y elemental, no adquiridas en la edad habitual, sino ya de adultas por medio de las correspondientes escuelas destinadas a tal fin. Ni siquiera esa minoría había accedido al mundo laboral.

En definitiva, el cuadro completo era el de la cronificación de esa clase de dependencia asistencial, en la que los elementos más negativos serían la ausencia de productividad laboral y la reclusión residencial, por lo tanto, la exclusión de cualquier clase de proyecto de emancipación, frustrado por la ausencia de una autonomía habilitada y sin la expectativa de la pertenencia a un entorno de convivencia no marginal, es decir, fuera del gueto institucional.

Aun antes de cuestionar la naturaleza de la atención prestada por el modelo residencial-asistencial y sus diversos profesionales, lo que a uno le podía sorprender era la diversidad de la problemática conductual de ese grupo de usuarios, la cual debía de asociarse a los distintos niveles cognitivos, vinculados, a su vez, a procesos de desarrollo de un aprendizaje adaptativo deficitario, manifestado en distintos grados de disruptividad o de sumisión por indefensión aprendida. Sin embargo, esa heterogeneidad conductual, si uno le prestaba una exigente atención a las interacciones entre los usuarios y los diversos profesionales, acababa por desdibujarse, mostrando la homogeneidad de una problemática y no reconocida proyección por parte de los últimos.

Dado que, para intentar comprender un problema, puede resultar útil primero nombrarlo, a esa proyección la designé, en mi reflexión personal, como “tesis del infantilismo”, y, como primera definición de la misma, valdría la siguiente: todos los usuarios adultos institucionalizados con PC sólo pueden ser, en realidad, *como niños* -de ahí su déficit adaptativo-, pero, a la hora de interactuar con ellos, se les debe tratar *como si fueran adultos*.

El primer elemento de la proyección -el infantilismo- respondía a la no coincidencia entre la edad biográfica y la mental; el segundo -la madurez potencial-, a una expectativa pedagógica. De poder cumplirse ésta, uno habría identificado ese infantilismo como un periodo de transición fuera del tiempo habitual, que finalmente habría derivado en el de una adolescencia biográfica desplazada, pero, dado que no se cumplía, la proyección infantilista se topaba con un obstáculo conceptual ineludible, debido a que el entorno humano y material de aquellos usuarios ya nada tenía que ver con el entorno propio de lo que había sido su auténtico periodo

infantil, no resultando posible la conservación de una supuesta identidad al margen de los cambios en el entorno, menos aun si éstos devenían de forma traumática.

Lamentablemente, tal obstáculo conceptual no era reconocido por la diversidad de los profesionales implicados: el personal de atención directa o cuidadores, en aquella época sin titulación alguna; los responsables de la realización de los talleres de terapia ocupacional, con titulación, en el mejor y excepcional de los casos, del ámbito de la discapacidad intelectual y en el nivel de la Formación Profesional; el responsable del diseño y coordinación de dichos talleres, con la licenciatura en Pedagogía; el responsable de la asistencia social; el fisioterapeuta; y, finalmente, el gerente del servicio, con titulación universitaria, no necesariamente vinculada al ámbito psicopedagógico.

Este obstáculo conceptual redundaba en la ausencia de un reconocimiento identitario. De todas formas, la pregunta fundamental no era quiénes eran realmente esos usuarios, sino, fueran lo que fuesen, por qué, según mi percepción, nadie era capaz de identificarlos correctamente. Como respuesta intuitiva, supuse que ese colectivo habría desarrollado una especie de “cultura” que la diversidad de profesionales no sabíamos interpretar. Sin embargo, antes de exponer mi propia interpretación, sería justo advertir al lector sobre el hecho de que mi sospecha hiciera un uso analógico del concepto antropológico de “cultura”: si el resto de profesionales podían elaborar sus interpretaciones a partir de una proyección analógica del tipo *son como niños -pero ya no lo eran-*, y *trátalos como si fueran adultos -pero aún no lo eran-*, no veo por qué no podía elaborar mi propia interpretación a partir de la proyección analógica *su identidad colectiva es de tal naturaleza porque es como si tuvieran su propia cultura -aunque no la tuvieran conscientemente, ni menos aun reconocida por los que no eran como ellos-*.

Cultura social de la discapacidad

“Muchos de nosotros no podríamos encajar en la cosmovisión hegemónica del mundo aunque quisiéramos, y algunos de nosotros no queríamos aunque pudiéramos” (Cheryl Marie Wade)

Mucho tiempo después de iniciar mi reflexión, busqué, en el ámbito académico, algún artículo que tratara sobre la posibilidad de reconocer la existencia de una cultura de la discapacidad. Encontré entonces una colaboración de Susan Peters, en el libro colectivo “*Superar las barreras de la discapacidad*”, resultado de una compilación realizada por Len Barton, en el que aportaba el artículo “*¿Existe una cultura de la discapacidad? Un sincretismo de tres cosmovisiones posibles*”.

Ya antes de leer el artículo, mi expectativa era que se asociara esa posible cultura de la discapacidad al hecho de tener acceso a un ámbito experiencial -el condicionado por las características de la propia discapacidad- que provocara en el sujeto una percepción e interpretación de la realidad no coincidente con las del ámbito experiencial no condicionado por la discapacidad. Sin ser consciente de mi prejuicio, lo que esperaba era que esa cultura se manifestara en personas con una clase de discapacidad que no implicara problemas de aprendizaje adaptativo, es decir, con un perfil cognitivo apto para el reconocimiento de la propia transformación ideológica, como factor determinante para el acceso a una cosmovisión alternativa. En síntesis, mi expectativa se reducía a la sospecha de que me iba a encontrar con la reivindicación de una determinada cultura social, vinculada a un determinado colectivo con discapacidad de naturaleza física, cuyos representantes habrían tenido pleno acceso a la experiencia elitista de la cultura académica.

Intentaré explicarme con más detalle: se puede reconocer un concepto de “cultura” más genérico que el de “cultura social”, estando el último delimitado por la determinación económica que, sin ser la única determinación, configuraría a la diversidad posible de clases e identidades sociales; pero, en el primer caso, no habría tenido dudas sobre la no existencia de esa clase de cultura más amplia y genérica de la discapacidad, dado que, si hubiera tenido que suponer idealmente su existencia, la habría reducido al fenómeno de la discapacidad sobrevenida, teniendo una constitución generada por el discurso ideológico de una parte de la comunidad de las personas con discapacidad física; por lo tanto, tal reducción me habría llevado a reconocer alguna clase de cultura social -o cosmovisión ideológica- ligada a ese fenómeno y a esa particular comunidad, cultura que habría quedado determinada, en sentido pragmático, por el elemento de la insuficiencia económica asociada a la dependencia con respecto a la asistencia social, y, en sentido teórico, por el discurso de la política de la identidad, estando ambas determinaciones integradas en el discurso ideológico, aunque no siempre coincidieran en la experiencia social de sus autores.

Por lo tanto, mi respuesta negativa habría estado motivada, como ya he apuntado en otros artículos, por la no reconocida exclusión de la comunidad de personas con discapacidad congénita, que implicara problemas de aprendizaje adaptativo, de cualquier forma de cultura social, o por su forzada integración como clase subalterna que necesitaría de una clase dirigente que defendiera sus derechos, esto es, la clase dirigente del movimiento activista correspondiente, liderado por personas con discapacidad sobrevenida, seguramente de naturaleza física y de cultura social académica.

Tal vez mis explicaciones puedan dar lugar a una cierta confusión conceptual, debida a la terminología y a ciertos presupuestos teóricos: el término “cosmovisión” no pertenece a mi lenguaje especulativo; sí, en cambio, la expresión “cultura social”; mis presupuestos, a la hora de definir o delimitar cualquier clase posible de cultura social, son de naturaleza materialista, por lo que asumo como fundamental, en relación a cualquier clase de mentalidad o pensamiento, incluso el científico, la dimensión socio-económica, de la cual también deriva el vínculo entre la identidad y el poder. Cuando alguien me habla de la cultura o de la diversidad cultural, sospecho siempre que dejará al margen la dimensión socio-económica, destacando sólo la diversidad de sistemas de valores y creencias, los cuales serán aceptables siempre que no entren en contradicción con el modelo político que se considere el más apropiado, esto es, el democrático, supuestamente ligado, por una fatal necesidad, al modelo de producción capitalista, productor, principal y no casualmente, de desigualdad social.

Por otro lado, mi propia confusión conceptual quizás se deba a que, frente a la proliferación de enfoques y perspectivas que apuntan a desenmascarar a "las tradiciones de la lógica racista judeocristiana, la lógica racista psicosexual, y la lógica racista científica" (Susan Peters, 2008), así como frente al desarrollo de nuevas teorías, que bien podrían inscribirse en el ámbito hermenéutico de la educación social, como la teoría Queer (Pié Balaguer, 2009) o la teoría CRIP (McRuer, 2021), no puedo evitar sentir una considerable sobrecarga conceptual y, sobre todo, una irreprimible nostalgia por alguna clase de sociología elemental de la “experiencia” que pudiera llegar a ser inteligible, cuyo método se aproximara a un creativo análisis sobre cómo la diversidad de nuestras experiencias llega a modificar no sólo cualquiera de nuestras cosmovisiones, sino, básicamente, nuestro perfil cognitivo, gracias al cual somos capaces de hacer desarrollar y evolucionar nuestro sistema de creencias, nuestra filosofía moral, nuestra ideología política, y, en el mejor de los casos -si se me permite la ironía-, nuestro incorruptible posicionamiento ético, en un proceso de autorrealización encomiable, como optimistas emprendedores de proyectos personales de naturaleza existencial.

En definitiva, y retomando la cita que inauguraba esta sección, no nos debería de resultar difícil comprender, sin previa reflexión, qué nos quería decir su autora. Su mensaje transmitiría el orgullo por una alteridad a la que los demás -las personas sin discapacidad- no podrían acceder, dado que carecerían de las experiencias que les permitirían apreciarla en sentido cualitativo; por lo tanto, la cultura social hegemónica -o cosmovisión ideológica dominante- no tendría la autoridad necesaria para elaborar una interpretación integradora de esa alteridad -ni siquiera desde el supuesto conocimiento objetivo y neutral de los expertos-, obteniendo, por esta insuficiencia, únicamente una interpretación excluyente, por medio de la cual sólo

sería posible llegar a la lógica conclusión de que esa alteridad no sería susceptible de “encajar” en el sistema de valores y creencias de quienes no llegaran a experimentarla.

Ahora bien, los autores de este discurso de orgullosa reafirmación no parecen haber tomado conciencia de que, al menos en una parte esencial, el mismo discurso bien podría ajustarse a la perspectiva de las personas con discapacidad congénita, con o sin problemas de aprendizaje adaptativo. En este caso, diríamos que estas personas no podrían acceder a ciertas clases de experiencias que determinarían la alteridad de las personas sin discapacidad, acceso que sí habrían tenido -y éste es un punto fundamental- las personas con discapacidad sobrevenida antes de que les sobreviniera la nueva condición.

Además, como punto relevante de esta cuestión, sumado al anterior, tendríamos la suposición de que en estas condiciones excluyentes, las de no poder acceder a ciertas clases de experiencias, sería donde uno podría imaginarse el potencial del desarrollo de otra clase de cultura. Así pues, las condiciones excluyentes también podrían utilizarse para definir positivamente a cualquier grupo o comunidad; por ejemplo, las personas con discapacidad sobrevenida definirían la alteridad de las personas sin discapacidad, como ya se ha apuntado, a partir de la imposibilidad de las últimas de acceder a determinadas experiencias fundamentales de las primeras. Sería con este método de definición negativa que se destacaría otra clase de imposibilidad, que no pocas veces se pasa por alto, la de las personas con discapacidad sobrevenida para acceder a determinadas experiencias fundamentales que determinarían la alteridad de las personas con discapacidad congénita, con o sin problemas de aprendizaje adaptativo, dado que -preciso insistir en ello- las primeras, a diferencia de las segundas, sí pudieron temporalmente acceder a muchas de las experiencias del otro grupo en escena, el de las personas sin discapacidad.

Sociología de una experiencia sin atributos

Para el conocimiento sociológico actual, no parece posible que pueda analizarse el concepto sustantivo de la experiencia sin su complemento nominal correspondiente. Podrán entonces analizarse diversas clases de experiencia, por ejemplo, la educativa, la pública, la del cuerpo estigmatizado, etc; pero, lógicamente, en estos análisis será imprescindible partir de una definición, por muy especulativa que sea, de ese complemento, y no es poco habitual que dicha definición sobredetermine a la sustantiva, a la de la mera experiencia como mediación.

Además, en el contexto de la discapacidad han tenido siempre muy mala acogida, desde el frente crítico y reivindicativo, los análisis sobre las determinaciones psicológicas y cognitivas derivadas de una fenomenología de la experiencia, como si ésta pudiera reducirse a lo expuesto en un manual de psicología evolutiva o del desarrollo, donde la dimensión política no se contempla, mostrando un ideal “sujeto de aprendizaje” al margen de la conflictividad social. Como cabría esperar, mejor sería entonces desplazarse hacia el terreno de la psicología social, aunque pronto veríamos que lo relevante allí sería el comportamiento colectivo asociado a determinadas clases de experiencia, donde, de nuevo, la definición del atributo habrá de condicionar nuestra comprensión del fenómeno experiencial, lo cual dificultará que se le puedan marcar límites claros y precisos a ese fenómeno, no llegando a una comprensión cabal sobre qué podría llegar a ser -y qué no- una mera experiencia como mediación.

Nada de lo anterior sería relevante si, para los propósitos de este artículo, no lo fuera la idea de la ausencia de la experiencia, es decir, la idea positiva de las determinaciones de lo que no se da, de lo que no se experimenta, de lo que no se vive, para los colectivos con discapacidad congénita, con o sin problemas de aprendizaje adaptativo, así como de lo que ya no volverá a darse, a experimentarse, a vivirse, para los colectivos con discapacidad sobrevenida, del tipo que sea.

De hecho, una parte sustancial de la controversia, en el ámbito reivindicativo, trata precisamente de cómo lograr el reconocimiento de ciertos derechos de acceso a determinadas experiencias, para el primer caso, a las que esos colectivos no podrían, aunque quisieran, acceder, así como de evitar que se pierdan ciertos derechos de acceso a determinadas experiencias, para el segundo caso, a las que esos colectivos ya no podrían, aunque quisieran, volver a acceder. Por supuesto, y en ambos casos, la supuesta imposibilidad puede presentarse, según el modelo experto de interpretación, como incapacidad objetiva, escamoteando así los elementos ideológicos que no permitirían la emergencia de los factores socio-económicos, ni la de los prejuicios socio-culturales que, de hacerse explícitos, manifestarían la incapacidad común, propia de cualquier enfoque etnocéntrico, de comprender la singularidad de los límites del fenómeno experiencial en cualquier forma de alteridad colectiva.

Experiencia subcultural e identidad negativa

Es cierto que nos resultaría imposible pensar en una determinada cultura al margen del sincretismo, es decir, como si fuera un árbol genealógico que nunca hubiese precisado, para su desarrollo y crecimiento, de abono exterior. Aun así, algunos

elementos de radical particularidad nos remitirían a un cierto grado de autonomía reproductiva como garantía de una cierta estabilidad.

En el ámbito educativo informal en el que yo crecí, a la clase de cultura que Susan Peters cree reconocer como propia de las personas con discapacidad, la habríamos llamado “subcultura”, no denotando el prefijo, cuyo uso sería hoy políticamente incorrecto, inferioridad alguna, sino una orgullosa marginalidad, que quizás hubiera quedado más patente, para los más susceptibles, haciendo uso, de manera paradójica, de la designación más culta, esto es, la de “contra-cultura”.

Lo que caracterizaba a cualquier clase de subcultura era, además de su marginalidad, alguna forma de antagonismo irreconciliable con respecto a la cultura dominante; por lo tanto, toda subcultura habría resultado incomprensible sin esa relación de dependencia antagónica, lo que le podía facilitar que en algún momento llegase a ocupar un cada vez mayor espacio en el interior de la cultura hegemónica, llegando incluso a desplazarla.

Pues bien, la supuesta cultura de la discapacidad también se caracterizaría por esa relación de dependencia antagónica, y uno de sus objetivos también sería, en solidaridad con la cultura alternativa de la diversidad, llegar a ocupar el espacio de la cultura hegemónica o, si se prefiere ser más conciliador, transformarla en sus aspectos más dogmáticos y arbitrarios.

El problema es que ese saludable antagonismo sólo puede experimentarse si uno antes ha sido asimilado por la cultura dominante a la que finalmente se opondrá, y tal condición sería, en este contexto, la propia sólo de las personas con discapacidad sobrevenida, entendiéndolo que tal asimilación se definiría por su componente experiencial transmitido y actualizado. De hecho, en el ámbito de las personas con discapacidad congénita y con problemas de aprendizaje adaptativo, lo habitual es cuestionar su aptitud para asimilar la complejidad cultural de nuestro entorno, alcanzando, como mucho, los niveles comúnmente asociados a un periodo infantil de prolongado recorrido y de corto alcance experiencial.

Como habrá reconocido el lector, tal cuestionamiento es afín a la proyección que creí reconocer, en la atención a las personas adultas con PC, designada por mí como “tesis del infantilismo”, sobre la que ya manifesté su ausencia total de justificación, insistiendo ahora, de nuevo, en su naturaleza de obstáculo conceptual ineludible: que nadie reconociera, en esos usuarios, un perfil cognitivo de tipo adolescente, juvenil, o menos aun adulto, no era -no podía ser- el resultado de haberles facilitado un entorno habilitado que les permitiera seguir viviendo las experiencias propias de su periodo infantil, dado que el entorno asistencial-residencial, por su propia constitución disciplinaria y represiva, había dejado de generar, además de

forma drástica y traumática, las condiciones para la conservación indefinida de una infancia sin expectativas evolutivas o de desarrollo.

En otros términos: si aquellos usuarios ya no podían comportarse *como niños*, debido a que diariamente les situaban frente a un entorno experiencial que en realidad ya no toleraba su conducta infantil; si tampoco podían ser unos adolescentes con un futuro proyecto de emancipación orientado hacia la conducta responsable de un adulto, dado que su emancipación era entendida como su forzada separación de su entorno familiar más próximo, para pasar a ser crónicamente dependientes del gueto institucional, entonces, ¿de qué clase era su identidad, sino negativa: *ser como no llegar nunca a ser?*

Fue a partir de esta conclusión negativa que empecé a pensar en la relevancia que podían tener, no ya las determinaciones del fenómeno experiencial como acción de incidencia positiva en nuestra forma particular de interpretar la realidad, ya fuera esta forma la propia de la cultura hegemónica o la de cualquier posible subcultura derivada de aquélla, sino en virtud de la ausencia de esa incidencia, esperando, además, que esa ausencia, entendida como la imposibilidad de acceso a determinadas experiencias, pudiera llegar a ser un factor favorable, en vez de ser siempre el desfavorable determinante de una indeterminación identitaria, sin ninguna clase posible de agencia ni autoridad, es decir, sin la voz propia de alguna forma tangible de alteridad que reclamara no estar a la espera siempre de ser sólo atendida, teniendo cubiertas ciertas necesidades básicas y elementales, sino, además, necesariamente comprendida y reconocida.

Simulaciones imposibles y determinaciones psicológicas

Ya presenté en otro artículo la muy limitada relevancia del ejercicio de la simulación de una discapacidad. La conclusión principal era que resultaba imposible la simulación de una discapacidad intelectual, de la misma forma que es imposible simular la superdotación intelectual, aunque algunos lo intenten. Pero también hay elementos, por ejemplo, en una discapacidad física, imposibles de simular, como la ausencia de sensibilidad en una parte significativa de nuestro cuerpo. Ingenualmente, alguna vez me pregunté hasta qué punto la experiencia de esa insensibilidad -la experiencia, por lo tanto, de una ausencia- podría incidir en la dimensión psicológica del individuo.

Lógicamente, nada me permitía asociar esa insensibilidad física con la insensibilidad conductual, la propia, por ejemplo, de quien no reconoce, en su entorno humano, otra prioridad que la de su propia atención, llevada, en algunas ocasiones, a unos extremos de exclusividad poco realistas. En realidad, esta clase de conducta

se acababa justificando como una de las primeras consecuencias disfuncionales del trauma por la pérdida de la autonomía experimentada antes de que al sujeto le sobreviniera la nueva condición.

Pero uno podía sentirse escéptico en relación a la indefinida perdurabilidad del trauma, intentando hallar explicaciones a ciertos elementos conductuales a partir de la experiencia ya normalizada de tener un cuerpo físicamente discapacitado. Independientemente de la incidencia que tuviera la experiencia de esa insensibilidad, es decir, aun no siendo quizás significativa, no me cabía duda de que la persona con lesión medular debía haberla experimentado como una pérdida significativa, no dudando tampoco sobre la imposibilidad de una inmunidad psicológica frente a cualquier clase de pérdida significativa no esperada ni deseada. Teniendo en cuenta que se trataba, en todo caso, de una suposición ingenua -la transferencia de lo meramente físico a una forma conductual- imposible de verificar, sólo la ofrezco para que tenga el valor de ejemplificar la imposibilidad de una simulación y la posibilidad de la experiencia de una ausencia como conciencia de una pérdida.

Otro ejemplo, igualmente de naturaleza física, pero referido a una discapacidad congénita, nos mostraría también la imposibilidad de una simulación, pero, al mismo tiempo y en contraste con el ejemplo anterior, la imposibilidad de la experiencia de una ausencia como conciencia de una pérdida.

Para el neonato con espina bífida, su vejiga neurógena puede llegar a ocasionarle graves problemas de salud, corriendo el riesgo de un colapso renal y, por lo tanto, de una muerte prematura. Una forma expeditiva de evitar esta situación es a través de una cirugía mayor, realizada en los primeros años de vida, en la que se le conectarán los uréteres a una pequeña porción de su intestino, que quedará expuesta sobre su piel entre el ombligo y la zona genital. En cuanto a la dimensión psicológica, esta experiencia podría incidir, por ejemplo, en su comportamiento defensivo u ofensivo con componentes de agresión física, reprimiéndolos, al sentirse más vulnerable que los demás, dado que un impacto en esa porción de intestino, sólo protegida por una bolsa recolectora de orina, provocaría una importante hemorragia.

En este caso, el niño con espina bífida quizás imagine que, de no haber tenido ese impedimento, hubiera sido más valiente ante esa clase de desafíos, pero la realidad es que no tiene forma de verificar su suposición, sólo la certeza de que los demás, aun cuando también tengan sus puntos vulnerables, no tienen el suyo. Luego, llegado a la adolescencia, lo más probable es que, aun dándose casos en los que sean posibles tanto la erección como la eyaculación, su sensibilidad genital esté notablemente disminuida, de manera que la expectativa de la experiencia sexual podría

parecerle frustrante, aun resultándole imposible experimentar y, por lo tanto, comparar, una mayor sensibilidad con respecto a la suya. Bien podría tal expectativa negativa obstaculizar su aprendizaje sexual, no facilitando el potencial no reduccionista de otras zonas erógenas de su cuerpo, e inhibiendo hasta cierto punto sus aproximaciones a quienes pudieran ser sus compañeros sexuales. En realidad, la mayor sensibilidad de sus pares sin espina bífida sólo puede resultarle comprensible por medio de la comunicación lingüística y buscando analogías, dentro del ámbito de sus propias experiencias, en las que se pueda manifestar una gradación de la sensación del placer, pero la experiencia real de una mayor sensibilidad genital no puede concebirla ni sentirla como una pérdida, dado que no se puede perder lo que nunca se ha tenido ni, por lo tanto, experimentado.

Ambos ejemplos nos deberían de situar en la compleja relación entre nuestra vivencia física del cuerpo y nuestras emociones, como signos inmediatos de nuestra identidad, así como en la posibilidad de que esa relación, interpretada siempre desde un determinado perfil cognitivo, cuando la experimentan ciertas personas con ciertas clases de discapacidad -y, por supuesto, también sin discapacidad-, al resultarles común y, por lo tanto, compartida, genere un vínculo de identidad colectiva que bien podría asimilarse al vínculo de la identidad cultural.

Ahora bien, el límite de esa experiencia por el vínculo compartido se encontrará allí donde la naturaleza del proceso de aprendizaje, y no sólo la de la vivencia emocional del cuerpo, configure y determine igualmente la identidad social de un individuo o de un colectivo. Ese límite es fundamental reconocerlo si se quiere respetar la alteridad en el interior de la comunidad global de las personas con discapacidad, ya que, de no hacerlo, resultaría poco creíble una “cultura” de la discapacidad que sólo tomara como principal referencia la vivencia emocional del cuerpo, interpretada desde un perfil cognitivo apto para el aprendizaje adaptativo, pues de esta forma parecería el resultado más bien de una aculturación originada por el discurso ideológico de las personas con discapacidad física sobrevenida. Una vez se reconociera la relevancia del vínculo producido por la vivencia emocional de la propia competencia de aprendizaje, cabría entonces preguntarse qué clase de cultura podría darse -si es que llegara a darse- entre aquéllos que no compartieran la misma experiencia en relación a este vínculo.

La identidad funcional del sujeto no-funcional

Para intentar responder a esta última pregunta, volvamos a mencionar las características de la dependencia asistencial de aquel grupo de usuarios adultos con PC: ausencia de una acreditación educativa formal de tipo básico y elemental, esto es, analfabetismo disfuncional; imposibilidad de acceso al mundo laboral, ni siquiera

en el ámbito marginal de los centros especiales de empleo, limitando así su actividad productiva a los talleres de terapia ocupacional, actividad, obviamente, no remunerada; por lo tanto, nula expectativa en lo referente a la autonomía económica, lo cual implicará una dependencia absoluta de prestaciones económicas de naturaleza asistencial.

Todas estas limitaciones serían, a su vez, consecuencia de la inmadurez cognitiva, como característica esencial supuestamente asociada de manera objetiva a la naturaleza específica de la discapacidad, no permitiendo a estos usuarios el acceso a una serie de experiencias claramente relevantes para el desarrollo madurativo de la personalidad; por lo tanto, y derivadas de dicha característica, tendríamos la imposibilidad de experimentar la adolescencia como un periodo de prueba y transición hacia la vida adulta; la imposibilidad de la emancipación familiar para la constitución de un nuevo entorno familiar o grupal, resultado de la propia elección; la imposibilidad de la asunción de toda clase de responsabilidades asociadas a esa experiencia emancipatoria, como, por ejemplo, la de la autogestión económica, la de la resolución de conflictos sin la mediación de terceras personas, o la de la configuración de un marco normativo consensuado en un ámbito realmente convivencial, no formalmente institucionalizado.

En estas condiciones, uno fácilmente llegaba a la conclusión de que, como resultado de esta dependencia asistencial tan discapacitante, así como de la falta de justificación de la proyección infantilista, la identidad negativa de aquellos usuarios era la que más le beneficiaba a la institución, por su naturaleza conservadora que detentaba una autoridad siempre bienintencionada que nadie ponía en duda. Incluso las respuestas más disruptivas de algunos de los usuarios acababan siendo utilizadas para la justificación de ese inmovilismo asistencial nunca reconocido: *se rebelan* -parecía ser el discurso de los profesionales- *porque, en el fondo, les gustaría ser como nosotros, y una parte importante de nuestra labor es transmitirles el mensaje de que eso no va a suceder nunca*, además de dar por supuesto que en la condición de la no-discapacidad -entendida específicamente como la ausencia de esa PC tan invasiva- es donde se darían las mejores condiciones para la realización personal. El corolario de dicho discurso era que, si tan obvia resultaba esa imposibilidad, ya sólo quedaba la tarea de situar a esos usuarios en su lugar natural correspondiente, sin reconocer siquiera la abrumadora indeterminación de ese objetivo, debida a la identidad negativa que los propios profesionales proyectaban, sin llegar nunca a su reconocimiento explícito, así como tampoco llegaban ni siquiera a comprender que ese “lugar natural” habría sido, efectivamente, el único objetivo legítimo de su labor profesional.

La principal función de aquellos usuarios acababa siendo, por lo tanto, la de ofrecer la mejor prueba de que los que no eran como ellos tenían las mejores expectativas que pudiera uno imaginarse, y hasta cierto punto no pocas veces llegué a pensar que el deseo de algunos de esos usuarios de parecerse a los que no eran como ellos y, por lo tanto, de poder vivir sus mismas experiencias, contradiciendo así el orgullo por cualquier forma de alteridad vinculada a la discapacidad, no fuera acaso el resultado de una forma inconsciente de compensarle a ese entorno humano la enorme “carga” que suponía atenderlos, esto es, enviar afectiva y efectivamente el mensaje de lo extraordinaria que debía de ser la vida de los que, con tan buena voluntad, les cuidaban y atendían, aun sabiendo que su labor profesional nunca sería correspondida.

Por todo esto, esperaba descubrir en ellos una identidad positiva, tanto individual como colectiva, que poco o nada tuviera que ver con la identidad sobredimensionada e idealizada de los sujetos sin discapacidad que los atendían; deseaba descubrir un vínculo colectivo entre ellos, similar al del vínculo cultural, a través del cual se expresara el hecho de que haber nacido con PC debía representar, para cualquiera de ellos, haberlo hecho en un determinado territorio inexplorado, el de su propio cuerpo con PC, con una lengua propia, la de sus propias dificultades en la articulación y la comunicación, y con una única y no elegida expectativa existencial, de un nivel de exigencia muy elevado en su cumplimiento, esto es, la de tener que aprender, desde la alteridad de su forma de aprendizaje, a tolerar, sobrellevar y, en el mejor de los casos, alcanzar a modificar, la atención tan discapacitante que cualquiera de ellos recibiría a lo largo de toda su vida.

Más allá de nuestras mejores intenciones

Aunque en aquel entonces hubiera conocido el trabajo de Susan Peters, no me habría valido para el objetivo de dar, de una forma discursiva y argumentada, con ese no desvelado vínculo colectivo en aquel grupo de usuarios con PC.

En esta clase de trabajos no se atiende nunca a la especificidad de la discapacidad congénita, con o sin problemas de aprendizaje adaptativo. Quizás una de las razones sea que, aun llegando a sentir y a justificar el orgullo por la alteridad que representa para algunos la discapacidad sobrevenida, en la discapacidad congénita no hay forma de hacer referencia a lo que habría podido ser experimentar la pasada pertenencia, asumida o no, enfrentada o no, a la cosmovisión hegemónica de un universo sin discapacidad. Pero, lógicamente, si la tecnología biomédica llegara a posibilitar el poder revertir cualquier clase de discapacidad sobrevenida, dudo que alguien rechazara tal opción, sobre todo porque el resultado no excluiría la valiosa adquisición de la nueva cosmovisión facilitada por la que habría sido la condición

sobrevenida de la discapacidad, mostrando que el revelador vínculo entre esta última y su correspondiente cosmovisión alternativa no fuera quizás de exclusiva y estricta necesidad, sino sólo una forma posible de mediación, entre otras, gracias a la cual tomar conciencia del valor social y simbólico de la experiencia emocional de nuestro cuerpo.

De todas formas, sospecho que la razón definitiva sería que esa significativa experiencia emocional, en la discapacidad congénita que implica alteridad en el proceso de aprendizaje, habría de hacer referencia a la dimensión cognitiva, frente a la cual, ni las personas con discapacidad sobrevenida, ni las personas sin discapacidad, lograrían ser capaces, como suele decirse, de ponerse en su lugar. Una prueba de ello, más allá de las anecdóticas simulaciones imposibles, sería que ni siquiera los profesionales parecían estar dispuestos a realizar tal esfuerzo, que habría implicado imaginar la normalidad de la PC sin la constante referencia a la normalidad de los sujetos sin PC.

Como ejemplo de lo último, tendríamos el hecho de que no hubiera talleres en los que se les permitiera a aquellos usuarios el acceso a la experiencia de su propia corporalidad, aun habiendo suficientes recursos tecnológicos que posibilitaran tal acceso, si bien es cierto que tales recursos se ofrecían dentro de programas de experimentación, que la propia institución rechazaba por la abrumadora ignorancia de su equipo directivo en relación a la metodología científica; que tampoco los hubiera en los que se les permitiera acceder a la experiencia de su diversa oralidad, dando entonces por supuesta la relación entre la competencia de la lectoescritura y la correspondiente vivencia física de la propia comunicación oral, lo cual habría relativizado notablemente el diagnóstico negativo de un analfabetismo disfuncional.

Téngase en cuenta que la singular oralidad de muchos de ellos, desarrollada a lo largo del tiempo y tras el elevado fracaso de la intervención logopédica en el periodo infantil del primer aprendizaje lingüístico, llegaba a ser comprensible tanto para los profesionales como para el resto de usuarios, demostrando así que esa oralidad respondía a sus propias pautas y regularidades. Dejando de lado a los usuarios que lograban hacer uso de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, la oralidad del resto se caracterizaba, principalmente, por la ausencia de determinados fonemas y una cierta irregularidad gramatical, lo cual no impedía, en la diaria interacción comunicativa con ellos, como forma de inmersión lingüística, que otros usuarios los comprendieran hasta el punto de hacer de intérpretes frente a los propios profesionales, los cuales ni siquiera valoraban esa habilidad como una forma de reconocimiento que habría incidido en la autoestima de unos sujetos con un grado tan elevado como aparente de incapacidad global.

Lo más frustrante, en estas situaciones, era ver cómo nunca se valoraban los logros en el aprendizaje espontáneo de aquellos usuarios, por el motivo de que tales logros no se correspondían con una corrección estandarizada, no siendo capaces de valorar, los propios profesionales, ningún tipo de aprendizaje del que se obtuvieran resultados eficaces a pesar de su supuesta e intolerable incorrección. En este sentido, se perdía incluso la oportunidad de realizar talleres orientados a la demostración de una competencia de aprendizaje eficazmente determinada por las propias limitaciones del tipo de discapacidad de aquellos usuarios.

En todo caso, estos ejemplos de no accesibilidad harían sólo referencia a la experiencia de una corporalidad diferente, entendida ésta como un medio o herramienta para el objetivo de la comunicación social, quedando aún pendiente el acceso a la propia alteridad cognitiva, como medio de dar sentido a la interpretación del propio potencial experiencial y, por lo tanto, como forma de acceso a una identidad subjetiva no meramente instrumental en función de su eficacia pragmática.

Si la única justificación posible en relación a estas carencias hubiera sido, como cabría esperar, que la propia inmadurez cognitiva de aquellos usuarios no les habría permitido participar en esta clase de experiencias “educativas”, entonces, se habría dado por supuesto que esa inmadurez, además de tener cierta relación objetiva con la clase de lesión cerebral sufrida, no la habría tenido con el hecho de exponer a esos usuarios a experiencias “educativas” totalmente alejadas de su propia realidad inexplorada, exposición motivada por la incapacidad de los propios profesionales de llegar a conocer esa realidad, de manera que la función no reconocida de estos últimos habría sido obstaculizar y reprimir sistemáticamente la emergencia del vínculo entre la competencia de aprendizaje y las emociones de aquellos usuarios, como manifestación fundamental de una identidad colectiva que habría acabado siendo, en muchos aspectos, incomparable con respecto a la identidad colectiva, tanto de los sujetos sin discapacidad, como a la de los sujetos con discapacidad sobrevenida.

Llegado a este punto, esperaría que el lector entendiera la poca relevancia que para mí pudiera tener el hallazgo especulativo de una cultura de la discapacidad, de la cual poco o nada se beneficiarían los colectivos con una discapacidad que implicara problemas de aprendizaje adaptativo, de la misma forma que nunca se han beneficiado de la cultura de la no-discapacidad, a no ser, en ambos casos, como involuntarios sujetos funcionales de una aculturación sólo útil para la reafirmación de quienes siempre pretendieron, tomándose como única referencia posible a sí mismos, tener la capacidad de saber hablar en nombre de ellos, así como la de acceder

a un ámbito experiencial no vivido, ni siquiera desde el conocimiento de una hipotética dimensión teórica, ni por los primeros -los representantes de la cultura de la discapacidad-, ni por los últimos —los profesionales de la discapacidad sin cultura.

Finalmente, esta supuesta cultura de la discapacidad, vinculada, según mi propia reflexión crítica, exclusivamente a la cultura social de las personas con discapacidad física sobrevenida, y con un perfil cognitivo que ni siquiera sería el mayoritario, sino sólo el propio de quien hubiese accedido a una cultura académica enfrentada a la cultura hegemónica, nos mostraría que, tanto del lado de la cosmovisión hegemónica, como del de cualquiera de sus alternativas, el perfil cognitivo sólo se diferenciaría por la forma de interpretar la diversidad de un mismo ámbito experiencial, el de la experiencia emocional del cuerpo con su discusión centrada en su valor simbólico y social. No sería éste el caso de la alteridad en el perfil cognitivo de las personas con discapacidad congénita que implicara problemas de aprendizaje adaptativo, especialmente si se entendiera que esos problemas en el aprendizaje pudieran ser la coherente manifestación de quienes no habrían tenido aún la oportunidad de acceder a los problemas realmente vinculados a su identidad cognitiva.

No creo, por todo lo anterior y lamentablemente, que haya llegado el momento en el que se entienda que deberíamos de limitarnos a facilitar, para esta clase de colectivos, la emergencia de un potencial experiencial que fuese afín a su alteridad cognitiva, a la que ni siquiera hemos permitido desarrollarse a la espera de que nos mostrara, aun cuando nos resultara tan extraño perder nuestra privilegiada posición de referencia, la no coincidencia de sus expectativas con las nuestras, y, en consecuencia, la realidad de un vínculo colectivo, similar al del vínculo cultural, clara y positivamente diferenciado, tanto del de la cultura hegemónica, como del de la supuesta cultura de la discapacidad, ajena hasta ahora a la dimensión cognitiva, al no haberla considerado relevante para sus objetivos reivindicativos y de reafirmación identitaria.

Bibliografía:

- McRuer, R. (2021): “Teoría CRIP. Signos culturales de lo Queer y de la discapacidad”, Madrid, Kaótica Libros.
- Pié Balaguer, A. (2009): “Educació social i Teoria Queer. De l’alteritat a les disidències pedagògiques”, Barcelona, Editorial UOC.
- VV.AA. (2008): “Superar las barreras de la discapacidad”, Madrid, Ediciones Morata S.L., Cap. VIII, pp. 142-164.