

Educació, resistència i interseccionalitat: història de vida d'una dona veneçolana amb Síndrome de Down ^[1]

Sonia López Rodríguez

Psicòloga educativa. Especialista en Educació inclusiva
 CODA. Filla de persones sordes
 En continua deconstrucció

Rebut: 05.03.23 – **Acceptat:** 26-03-23

DOI: <https://doi.org/10.32093/ambits.vi5850487>

Resum

Educació, resistència i interseccionalitat: història de vida d'una dona veneçolana amb Síndrome de Down

En aquest article es presenta una investigació biogràfica-narrativa que té com a objectiu elaborar la història de vida de Corina, una dona veneçolana amb Síndrome de Down i, alhora, conèixer l'impacte que hi tenen els diferents eixos d'opressió experimentats per la persona tant en la construcció de la seva identitat i mecanismes de resistència, com en la seva experiència educativa i la seva vida adulta des d'una perspectiva interseccional.

Es recullen les dades a través d'entrevistes biogràfiques i es realitza una anàlisi interpretativa basada en l'Enfocament Relacional Centrat a la Veu (VCR). A través de la veu de Corina, ens submergem en un relat intens que aborda, entre d'altres temes, el desarrelament, el primer amor, l'art, la deconstrucció professional, l'assetjament o la segregació a l'àmbit educatiu. Però sobretot Corina ens trasllada a un escenari ple de possibilitats, de resistència i de desig de pertànyer.

Aquesta investigació pretén ser una mostra de construcció contrahegemònica d'identitat i una invitació a la deconstrucció personal i professional, obrint la porta a qüestions com ara la identificació i comprensió de la resistència exercida per col·lectius històricament oprimits, la manca d'accessibilitat a la investigació educativa i, per damunt de tot, la necessitat d'escoltar.

Paraules Clau: interseccionalitat, gènere, migració, diversitat funcional, identitat, resistència, educació.

Abstract

Education, resistance and intersectionality: life story of a Venezuelan woman with Down Syndrome

This paper presents a biographical-narrative investigation that aims to elaborate the life history of Corina, a Venezuelan woman with Down Syndrome and, at the same time to know the impact that the different axes of oppression experienced have on her, both in the construction of their identity and resistance mechanisms, as well as in her educational experience and her adult life from an intersectional perspective.

Data are collected through biographical interviews and an interpretive analysis based on the Voice-Centered Relational Approach (VCR) is performed. Through Corina's voice, we immerse ourselves in an intense story that addresses, among other topics, uprooting, first love, art, professional deconstruction, harassment or segregation in the educational field. But, above all, Corina takes us to a stage full of possibilities, resistance and the desire to belong.

This research aims to be a sample of counter-hegemonic construction of identity and an invitation to personal and professional deconstruction, opening the door to issues such as the identification and understanding of the resistance exerted by historically oppressed groups, the lack of accessibility in educational research and, above all, the need to listen.

Keywords: intersectionality, gender, migration, disability, identity, resistance, education.

Introducció

La investigació que descriu aquest article neix, en primer lloc, d'una preocupació i interès personal. En infinites ocasions la veu de les persones amb diversitat funcional és silenciada de manera sistemàtica. Aixafada, minimitzada i fins i tot ridiculitzada per part de professionals provinents de diferents branques de coneixement com la psicologia, l'educació, la medicina i el dret, entre d'altres. La intensitat del sotmetiment a la voluntat aliena, la hipocresia sistèmica en la recerca del que descaradament s'atreveixen a anomenar "autonomia personal" i la impunitat del sistema educatiu per excloure totes les persones que se surten del que és *normatiu*, han estat els motors que han impulsat el projecte al llarg de totes les fases.

L'interès social i acadèmic rau en la necessitat d'escoltar, documentar i compartir l'experiència en primera persona d'una persona amb diversitat funcional, en aquest cas amb Síndrome de Down adulta, escolaritzada en una aula específica dins d'un centre ordinari. La narració de la trajectòria vital d'aquesta dona de 26 anys aporta una visió ecològica, ètica i, en definitiva, humana, de l'experiència al sistema educatiu i a la societat, a la intersecció de gènere, nacionalitat i diversitat funcional. Com recull Calderón (2016):

"(...) fer visible la veu d'aquestes persones és fonamental per comprendre les formes de pensament, atendre les necessitats, escoltar les reivindicacions i establir polítiques educatives que els incloguin".

L'eix principal que travessa la investigació parteix de la seva perspectiva interseccional. Kimberlé Crenshaw utilitza per primera vegada aquest terme a finals de la dècada dels 80, per fer referència al que ella mateixa defineix com:

"(...) la conceptualització del problema que cerca capturar les conseqüències estructurals i dinàmiques de la interacció entre dos o més eixos de la subordinació. Més específicament, de la manera com el racisme, el patriarcat, l'opressió de classe i altres sistemes discriminatoris creen desigualtats bàsiques que estructurin les posicions relatives de les dones, races, ètnies, classes i altres. A més, la interseccionalitat tracta de com les accions i polítiques específiques generen opressions que flueixen al llarg d'aquests eixos, constituint aspectes dinàmics o actius del *desempoderament* [2]." (Crenshaw, 2002, p. 177. Traducció pròpia)

D'aquesta manera, i des del feminisme Negre[3], Crenshaw dona nom a un fenomen social pràcticament invisible fins aquell moment a nivell acadèmic. La

denominació sorgeix de forma oficial[4] el 1991 amb la publicació de l'article "*Mapping the margins. Interseccionality, Identity, Politics, i Violence contra la Women of Color*" a la revista *Stanford Law Review* (Crenshaw, 1991) i dins de diversos moviments socials nord-americans: feministes, antiracistes, anticapitalistes i antimilitaristes entre d'altres. D'aquesta manera i a través del concepte interseccionalitat, Crenshaw posa el focus en la realitat opressiva experimentada per les dones negres, fent referència a que era significativament diferent de l'experimentada per les dones blanques o pels homes negres, malgrat les característiques compartides. Tot i això, encara que és evident la visibilització que va aportar el treball de Crenshaw, Collins i Bilge (2019) assenyalen el risc de pressuposar que la interseccionalitat "no va existir" fins que va ser descoberta i legitimada dins l'acadèmia per una intel·lectual com Crenshaw, així com sobre la necessitat de no considerar la interseccionalitat com un "fenomen nou".

La interseccionalitat no és, doncs, una teoria coherent desenvolupada a partir d'un únic text fundacional, sinó que és el resultat de l'acumulació de complexos sabers i tradicions, construint-se sobre les diferents propostes polítiques i teòriques sobre com entendre les desigualtats socials (Rodó-Zárate, 2021).

Tot i que la delimitació teòrica de Crenshaw va obrir la *porta acadèmica* a la interseccionalitat, els debats sobre la seva definició, àmbits d'actuació, així com les seves problemàtiques i limitacions s'han multiplicat especialment en les últimes dècades, convertint-se en camp d'estudi en si mateixa (Cho, Crenshaw i McCall, 2013). Collins i Bilge (2019) en donen mostra establint la complexitat d'oferir una descripció interseccionalitat que sigui acceptada i coherent per a la majoria. En un intent per aconseguir-ho, aporten la definició següent:

"La interseccionalitat és una manera d'entendre i analitzar la complexitat del món, de les persones i de les experiències humanes. Els successos i les circumstàncies de la vida social i política de la persona rarament es poden entendre com a determinats per un sol factor. En general, estan configurats per molts factors que, de maneres diverses s'influeixen mútuament. Pel que fa a la desigualtat social, la vida de les persones i de l'organització del poder en una determinada societat s'entenen millor com una cosa determinada, no per un únic eix de divisió social, sigui aquest la raça, el gènere o la classe, sinó per molts eixos que actuen de manera conjunta i s'influeixen entre si." (pp. 13-14)

D'aquestes definicions i confirmant la complexitat intrínseca d'aquest concepte, en poden sorgir més preguntes: és la interseccionalitat una teoria?, és un mètode?, un fi?, una manera d'entendre l'opressió? A l'hora de resoldre dubtes en aquest dens entramat teòric, considero especialment aclaridor l'enfocament que proposa Davis (2008), que estableix la interseccionalitat com un procés de descobriment que mostra que la realitat és més complexa i contradictòria del que sembla en un primer moment i que, en lloc d'oferir una guia clara sobre com investigar, el que fa és estimular la creativitat per apropar-se als temes d'estudi de formes noves i heterodoxes. És a dir, podríem entendre la interseccionalitat com una eina d'anàlisi potent, una lent des de la qual tornar a mirar les opressions i realitats des d'un nou prisma.

Si bé la idea d'interseccionalitat com a eina d'anàlisi ja es pot apreciar en la definició de Crenshaw quan parla de "capturar conseqüències estructurals", Collins i Bilge acaben apuntalant la seva utilitat com a marc interpretatiu fent referència clara a la seva capacitat per analitzar la realitat viscuda per les persones que experimenten desigualtat i opressió.

La interseccionalitat és, per tant, aquell moment incorpori, però alhora subjecte als cossos, en què les diferents capes d'opressió convergeixen i despleguen el poder. És també aquesta "lent" de què parlàvem anteriorment, una potent eina analítica que ens permet realitzar una lectura multidimensional i alhora de confluència de les opressions i experiències úniques de les dones.

Pel que fa als problemes que pot presentar la interseccionalitat com a paradigma de recerca, Rodó-Zárate especifica que la interseccionalitat no pot, per si sola, explicar-ho tot:

"(La interseccionalitat) Posa l'èmfasi en la interrelació entre sistemes de dominació i en com aquesta interrelació es configura de manera concreta i desigual a la vida quotidiana de les persones, però caldran eines conceptuals específiques per comprendre el funcionament concret del patriarcat, el capitalisme o el capacitisme." (p.25)

Conec Corina l'any 2016, període en el qual començo a treballar com a professional en una entitat a la qual ella assisteix com a usuària. És a partir de l'any 2017 quan es posa en marxa un nou programa, Transició a la Vida Adulta, que tinc la immensa sort de coordinar i en el que Corina participa.

Amb el temps, deixo d'acompanyar-la directament ja que les meves responsabilitats a l'entitat canvien, però l'enllaç que ens uneix es manté fins avui.

L'elecció de Corina respon a la consideració que la seva història de vida, per les seves característiques concretes, pot fer llum sobre molts aspectes relacionats amb l'opressió des d'una perspectiva interseccional, la identitat i la resistència, oferint un enfocament valuósíssim tant per a la comunitat educativa i la societat en general com per a ella mateixa i per a mi.

És important assenyalar que el vincle que ens uneix ha fet que el grau de profunditat i intensitat de la dedicació i el qüestionament personal relatiu a la investigació hagi estat aclaparador en molts moments. Tot i que és evident que l'ètica hauria de ser un eix totalment transversal en qualsevol investigació, en aquest cas la sensació és que la preocupació ètica m'ha travessat a mi. Els plantejaments ètics relatius sobre quin era el benefici per a Corina i la seva relació amb el meu propi (Moriña, 2017), del seu paper en la investigació i que el "producte final" o la investigació en conjunt fessin justícia a allò que ella és per a mi, han estat la constant que m'ha empès a qüestionar-m'ho tot una vegada i una altra. A desconstruir per construir de nou. A incomodar-me i reacomodar-me mil vegades.

Mirades i paraules que construeixen

La investigació s'emmarca en una perspectiva qualitativa, fent servir el mètode biogràfic i narratiu. Tot i que l'extensa investigació prèvia (Taylor i Bogdan, 2002; Bolívar, 2002; Parrilla, 2009; Moríña, 2017; Calderón, 2015; Calderón, 2016, per exemple) deixa palesa la idoneïtat d'aquest tipus de metodologia per visibilitzar i comprendre les experiències de persones tradicionalment oprimides pel discurs acadèmic, resulta especialment il·lustrativa la "tesi de la veu exclosa", plantejada per Booth (citada per Moríña, 2017) qui estableix que els mètodes narratius faciliten l'accés als punts de vista i vivències personals dels grups que no tenen poder en els sistemes tradicionals. En aquest cas en concret, essent l'objectiu principal de la investigació realitzar una història de vida, el mètode biogràfic-narratiu s'erigeix com la proposta més adequada en l'aproximació a la vida i perspectiva de Corina com a persona que es conforma a la intersecció entre gènere, nacionalitat i diversitat funcional.

L'anàlisi narrativa de dades, segons Bolívar (2002), sorgeix dels estudis particulars de cas, en l'anàlisi dels quals produeix una narració que torna significatives les dades obtingudes. Per a Bolívar, no es pretén la categorització, ni l'obtenció d'una anàlisi comparativa i objectiva com sí que passa en l'anàlisi paradigmàtica, sinó que busca l'autenticitat, la coherència, la singularitat i el caràcter únic. Bolívar entén, com Bruner, la narrativa com una manera de construir la realitat. Més concretament, s'opta per una modalitat d'anàlisi relacional centrada a la veu o *Voice Centred Relacional Model* (VCR). Carballo (2021) conclou que aquesta aproximació emfatitza la veu de les persones participants, centrant-les en les seves pròpies narratives i aportant a cada lectura diferents perspectives que la completen i les doten de significat. També adquireix una rellevància especial la dimensió relacional i ètica implícita en aquesta anàlisi, destacant la influència de les creences i la perspectiva de la persona investigadora i la seva relació constant amb el relat de la persona narradora.

En el cas de la investigació que ens ocupa, la resposta emocional i intel·lectual davant del relat, *la meva resposta*, ha suposat un viatge de tall més personal i íntim, caracteritzat per la reflexió, la introspecció i el canvi personal i professional. Contreras i Pérez de Lara (2013) diuen que la interpretació, la mirada que projectem sobre el món en general i sobre els altres en particular, donant rellevància al sentit d'algunes coses sobre altres, crea el món en què vivim. Aquesta subjectivitat, aquest construir propi i personal de cada individu ens submergeix irremeiablement en un món de possibilitats. Giroux (2008) complementa aquesta idea aplicada al llenguatge mentre recorre els punts fonamentals de la teoria crítica:

"(...) el llenguatge no és un conducte neutral i objectiu per a la descripció del món real. Més aviat, des d'una perspectiva crítica, les descripcions lingüístiques no tracten simplement del món, i serveixen per construir-lo". (p.44)

Mirades i paraules que construeixen. És un acte de transparència admetre que, encara que m'urgia la necessitat, la idea de construir una interpretació sobre la realitat de Corina des de la meua perspectiva em va produir cert espant inicial. M'aterria la possibilitat que, d'alguna manera, es diluís la narració de Corina a favor d'un discurs més academicista, polititzat, teòric o, simplement, no propi, perpetuant així la idea de la necessitat de legitimitació i definició per part dels "experts" i "expertes" del que compta com a coneixement (McLaren, 1997) i prevalent una interpretació hegemònica de la realitat que reproduïxen els professionals (Calderón, 2014). Tot i això, el canvi personal i professional ha estat tan enriquidor, que considero que descriure'l i justificar-lo podria ser d'utilitat per a altres persones.

L'estratègia adoptada per evitar aquesta tendència academicista o deslegitimadora és delimitar clarament la construcció de l'anàlisi de resultats i la franquesa a l'hora d'establir la gènesi d'aquests resultats.

- a) *Privilegi*: es fa l'anàlisi personal des d'una posició de privilegi com a dona blanca europea no anomenada per la discapacitat.
- b) *Posicionament*: es tracta d'una anàlisi crítica, no neutral i profundament establerta en unes creences, valors i posicionament sociopolític ferri relatiu als drets humans, la justícia social i la dignitat de les persones.
- c) *Intenció*: es realitza l'anàlisi amb la pretensió ferma d'establir una línia de pensament clara i, sobretot, comprensible amb arguments que puguin donar suport a l'anàlisi de les experiències educatives i contribuir així a l'emancipació de les persones tradicionalment oprimides que hi puguin accedir a aquest text.

Així, el resultat de l'anàlisi és una amalgama dialògica i orgànica entre reflexions personals i substrat teòric que complementen l'anàlisi narrativa.

Corina, Història de vida

"Soc veneçolana": De l'arrelament i la pertinença.

Al llarg de tot el relat podem comprovar com Veneçuela es conforma com un senyal d'identitat social, cultural i personal, essent, sens dubte, la dimensió que té més pes en la fonamentació identitària de Corina. Se'ns narra de forma crua el profund desarrelament experimentat en deixar el seu país sent una nena i ens permet entreveure la impotència sentida a una edat tan primerenca davant la necessitat d'abandonar la seva llar, el seu pare i la seva mare:

"(...) Encara avui no entenc per què vam haver d'anar-nos-en". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 271). [5]

El fet que Corina sigui conscient de la delicada situació que travessava Veneçuela en aquell moment:

"No podíem sortir del pis perquè era perillós i et podien segrestar". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 268).

ens condueix a pensar que el "no entendre" que ens proposa Corina adopta una lectura molt més complexa: posa el focus en qüestions de caire més profund i filosòfic, que són comunes a totes aquelles persones que es veuen forçades a la diàspora, a abandonar casa seva i els seus països per motius sociopolítics o econòmics: per què nosaltres?

Corina, que deixa el seu país amb cinc anys, és un exemple clar de com la identitat es conforma a través de la socialització primària dins del seu nucli familiar. Des del moment que es trasllada a Espanya, la seva família es converteix en suport cultural i lingüístic, inculcant-li tradicions i el sentiment d'arrelament i pertinença al seu país d'origen, elements que ella aglutina i reproduïx amb orgull - tot i l'existència d'una cultura hegemònica dominant - establint la seva nacionalitat com a eix determinant de la seva identitat. Des d'una perspectiva interseccional, l'opressió patida i descrita com a persona migrant es veu mitigada pels eixos de diversitat funcional i gènere (Rodó-Zárate, 2021), que ocupen un paper central en les situacions de vexació, abús o exclusió descrites per Corina. En el seu cas, resulta evident que els trets físics vinculats amb la Síndrome de Down repercuteixen directament en la visibilitat del seu estigma i en la identitat social, estereotips i prejudicis que els altres construeixen per ella. En el moment en què és mirada, la societat la cataloga, la reifica i la deshumanitza intensament (Calderón-Ametllers i Calderón-Ametllers, 2016). Amb més o menys intensitat, Corina fa 27 anys que està convivint amb un estigma i una sèrie d'imposicions socials que li diuen com i què ha de ser: una síndrome i res més que una síndrome. No obstant això, sostinguda i emparada per la seva família, Corina es rebel·la i construeix la seva identitat desoïnt i desobeïnt el sistema: ella és veneçolana, per sobre de qualsevol altra cosa, i demana al món ser reconeguda com a tal. L'experiència de migració, encara que dolorosa i amb profundes pèrdues emocionals, es converteix en un element empoderador i de creixement personal (Trujillo i Almeda, 2017; Terrón-Caro i cols., 2022).

"Quan ballo, quan pinto, quan canto...": de la identitat a l'art.

A l'apartat anterior s'identifica el que per a Corina suposa l'eix central en el sistema identitari: la nacionalitat. Un cop establerta aquesta idea, la Corina desplega per a la seva audiència una altra de les dimensions que seran fonamentals en la construcció de la seva identitat: l'art. Aquest aspecte serà una constant a la seva vida, girant part de la seva rutina al voltant d'ocupacions creatives i de formació en aquesta línia. Des de la pintura a l'oli fins a les sessions de fotografia, passant per tota mena de danses, Corina mostra de manera apassionada com l'art actua, d'una banda, com a bàlsam i font de felicitat en la seva vida diària i, de l'altra, com a profund interès professional:

"Quan ballo, quan pinto, quan canto, quan escric... són coses que em posen feliç. És lo meu". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 303).

Corina es defineix com a pintora, actriu i model i busca ser reconeguda professionalment com a tal:

"Algún dia m'agradaria fer una exposició amb tots els meus quadres i que la gent els veiés". (Corina, Història de vida, Annex XI, p. 297).

De la mateixa manera que li passa en la resta de les dimensions a la seva vida, allò artístic també es veu travessat per situacions d'opressió i desigualtat. En el cas de Corina passa un fenomen digne de menció: la incredulitat en relació amb les seves habilitats pictòriques derivada de l'estigma que porta. La societat no la creu, de la mateixa manera que el sistema educatiu tendeix a desacreditar-ne la destresa:

"A veure, el que li encanta és pintar, realment ella, aptituds per a la plàstica en té poques, però com que és molt perfeccionista i li encanta el color... i la tècnica l'ha après i la segueix aprenent perquè va a moltes activitats". (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 213).

La resta de la societat reacciona amb desconfiança davant de les seves produccions artístiques. Al llarg de la investigació, en mostrar els quadres pintats per Corina a diferents persones i en diferents contextos, la reacció primària i comuna a pràcticament totes ha estat la incredulitat. Per al sistema és inviable la idea que una persona amb Síndrome de Down - marcada profundament amb una sèrie d'estereotips derivats d'un estigma - pugui oferir una cosa que s'escapi de l'imaginari establert per a aquest tipus de persones. A poc a poc, la incredulitat dona pas a la indulgència i en aquell moment apareix un altre fenomen social: la necessitat de confirmació de l'estigma a través de la categorització com a excepcional. Quan el sistema cedeix davant les evidències i li atorga la vènia a Corina en relació amb les seves habilitats artístiques, el pes opressiu de l'estigma busca una nova sortida etiquetant Corina com algú excepcional, fent que recaigui novament l'opressió a la resta de persones amb la Síndrome de Down - no tots són així - reafirmant i confirmant els estereotips presents fins aquell moment.

"És que m'agrada!": del patriarcat i la reproducció social.

Pel que fa a l'eix de gènere, Corina creix, se socialitza i s'identifica com a dona cisgènere i, en conseqüència, es converteix en objectiu de les dinàmiques d'opressió que exerceix el patriarcat sobre les dones de manera sistemàtica. Corina descriu de forma detallada una situació d'assetjament rebuda per part d'un company: el noi en qüestió la molesta diverses vegades, envaint el seu espai personal, incomodant-la i arribant a exercir-hi violència física en un moment puntual. A la seva narració s'explicita de forma clara la justificació donada pel seu company per a les seves actituds: *"És que m'agrada!"* (Corina, Annex XI, p. 289) i Corina identifica immediatament que és aquest el problema. Es descriu una intensa humiliació i vexació, deixant-nos veure com Corina pateix, igual que milions de dones al món, l'opressió de ser dona en una societat patriarcal en la que els homes tenen el dret de perseguir i acovardir les dones per aconseguir la seva atenció o afecte:

"(...) Iker era el típic que no... que no entenia els límits. Era un nen criat per l'avi, al poble (...). Aleshores les paraules i el dir jo soc el mascle..." (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 215).

De la mateixa manera que passarà en molts altres moments de la seva vida, Corina es rebel·la negant-se a assumir el paper passiu i submís que el sistema li imposa com a dona:

"A mi ell no m'agradava i em defensava. Li deia: "Aparta't! No te m'apropis! Allunya't de mi! No em posaràs mai una mà a sobre". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 290).

Aquesta rebel·lia davant les situacions d'opressió que experimenta, especialment en relació amb el gènere, probablement té la seva gènesi en el referent femení empoderat que troba en la seva àvia, que exerceix una intensa influència sobre ella al llarg de tota la seva vida. La relació entre ambdues s'explorarà en posteriors apartats:

"Bé, la meva àvia, com ha estat... o sigui una donassa, una cosa que... !Menys mal que no va tenir més grandària que si arriba a ser més corpulenta, no ho sé, arriba a la reina d'Anglaterra!" (Jean, germà de Corina, EJ-1, Annex VIII, p. 193).

Tanmateix, i com a conseqüència de la socialització emmarcada en una societat patriarcal on totes les dones creixem, Corina reproduceix estereotips de gènere en alguns moments puntuals, especialment aquells vinculats amb l'amor romàntic. Molt relacionada amb aquest ideal d'amor romàntic i amb els estereotips de gènere, trobem la definició que el seu entorn fa de Corina: *princeseta i persona coqueta*[6]:

"(...) Que tornem una altra vegada, l'ambient de princeseta en aquest aspecte no la beneficia, però és per ella. Jo em caso amb un noi ric que em mantingui. I me'n vaig en jet privat". (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 226).

No obstant això, Corina s'acosta a la perspectiva feminista i inverteix el que se s'espera d'ella pel seu gènere, reposicionant-se dins els estereotips patriarcal. Un exemple el trobem a l'expressió recurrent dels seus anhels laborals en què clarament se situa en un lloc de responsabilitat i autoritat sobre el gènere masculí:

"També m'encantaria treballar com a mànager i ser la que prepara els actors[7] i cantants i portar-los de viatge a New York, Miami, Itàlia i a totes les capitals de la moda". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 301).

D'altra banda, el seu cos, en créixer, ha de ser cuidat i protegit ja que es converteix en vulnerable davant del patriarcat:

"(...) És una nena preciosa. Hi va haver un moment que vam parlar molt amb l'àvia, perquè... sobretot quan ella va arribar a l'adolescència pura i dura. Perquè podia ser carn de canó, perquè s'aturava amb qualsevol. Aleshores vam avisar". (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 215).

Corina és dona i creix entre un sistema que li dicta una sèrie de normes, estereotips i limitacions socials que ha d'acatar, i una família amb un nucli matriarcal potent que li ensenya que no s'ha de conformar o assumir allò que no vol. En aquest cas, podem observar com el rol socialitzador de la família i la seva influència en la construcció de la identitat - igual que passava en el cas de la nacionalitat - pot arribar a contrarestar la cultura i l'opressió dominant.

“Jo soc igual que ella?”: de la construcció a les trinxeres.

Com es desenvolupa en apartats anteriors, la societat veu i codifica la Síndrome de Down amb una sèrie d'estereotips que deriven en actituds que poden anar des del suport fins a la por o el rebuig:

“Al principi no. Era por, ve un nen amb unes característiques que nosaltres... veiem... però que no sabíem com tractar. Els volem tractar bé, però no sabem com”. (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 236).

La Síndrome de Down, actua com un vel que difumina tota la resta, i es converteix de manera gairebé automàtica en la característica fonamental de la persona. En aquest cas i per a la societat, Corina té Síndrome de Down i, per si de cas, darrere d'això, podem trobar la resta de característiques que conformen la seva identitat, com pot ser la seva nacionalitat, el seu gènere o els seus interessos. És a dir, la identitat social que el sistema construeix per a Corina té el seu focus, centre i raó de ser en la Síndrome de Down, invisibilitzant tota la resta. Corina conviu amb la realitat que el sistema li imposa, recordant-li de forma constant que té la Síndrome de Down, i construeix la seva identitat des dels marges, resistint-se davant del que la societat n'espera. Amb la definició que ens ofereix de si mateixa, inverteix la jerarquia de característiques identitàries; es posiciona i manifesta al món, oposant-se frontalment a girar al voltant d'una Síndrome de Down que en absolut la identifica. Aquesta oposició és observada en els diferents contextos en què Corina viu, però interpretada de maneres desiguals: en trobem dos exemples, d'una banda, el seu germà qui defineix aquesta oposició com una *baralla interna*, negant-se a acceptar aquesta realitat que li ve imposada i de l'altra, la seva professora, qui ho descriu com un impossible, una fantasia:

“(...) Aleshores en aquest món de fantasia, ella era una princesa. I aleshores una princesa no és Síndrome de Down. Aleshores en aquest aspecte sí. O sigui, ella... sí, o sigui ella no deia que no fos Síndrome de Down, però ella no ho admestia perquè ella veia que altres nens... O sigui, ella veia l'Hugo molt pitjor”. (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 215).

“(...) llavors Corina no era Down. Corina era una altra classe social, Corina era una altra, en el seu món de fantasia”. (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 216).

Corina és conscient del fet de tenir la Síndrome de Down, és una circumstància que forma part de la seva vida i la societat insisteix a fer-li-ho notar^[8] una vegada i una altra. De la mateixa manera, reconeix també l'impacte que té l'estigma quan no li deixa fer la seva vida com li agradaria a ella i com ho fan les altres persones, sentint-se exclosa per això. Ella pot fer la seva vida, però no és fàcil. El seu relat ens deixa veure com la configuració que la societat estableix per a la Síndrome de Down actua com una llosa pesada. Lluny de mantenir una perspectiva ingènua de la situació:

"A mi m'encantaria ser una dona reconeguda, famosa, fer la meua vida, ser feliç i poder estar en la meua vida." (...) Però és complicat. (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 304).

Corina reconeix la seva gravetat i implicacions, però decideix deixar-les de banda (un procés descrit per Calderón-Ametllers i Calderón-Ametllers, 2016) per poder viure-la com ella vol.

Aquest posicionament de Corina contrasta profundament amb la visió de part del seu entorn, que manté la creença que aquest tipus de reflexions no estan al seu abast:

"Però... has de pensar com ella i ella això no s'ho planteja. El cap no li dona per plantejar-se això. Ella busca la llibertat, de fet, tenia problemes a casa de vegades, perquè a ella li agradava, i això sí que li deixaven fer: caminar sola, fer encàrrecs, però ella volia". (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 227).

"Tinc molta família": del nucli familiar com a suport.

Durant tot el relat de Corina és possible comprovar com la família i les interaccions que es mantenen al seu nucli juguen un paper essencial per comprendre els posicionaments i la construcció de la seva identitat. Tot i ser criada a la diàspora, amb dolorosos i significatius canvis a la seva vida des d'una edat molt primerenca com poden ser la separació dels seus pares, la mort de la seva mare, el desarrelament del seu país d'origen, nombrosos canvis de centre educatiu, la mort del seu germà, etc. Corina compta amb un fort nucli familiar que actua com a suport en cadascuna d'aquestes circumstàncies. Des del seu naixement, la seva família exerceix una tasca socialitzadora que busca l'equilibri entre l'exigència i la protecció i que actua com a baluard de l'herència cultural vinculada amb el seu país d'origen.

"Aleshores... Corina, quina sort que té? Té una sort, d'una família que la recolza. No tots els membres. Alguns membres de la família, però ella se sent acompanyada". (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 221).

La seva família destaca la seva capacitat d'adaptació a les diferents situacions a les què s'enfronten al llarg de la seva vida i la seva fortalesa:

"I tants canvis... no tothom s'adapta igual de la mateixa manera que ella. Aleshores ..., però ella també... això, potser això també l'ha ajudat a aguditzar moltes coses (...)". (Jean, germà de Corina, EX-1, Annex VIII, p. 192).

"És fort, és molt fort. Ella té el procés d'assimilar les coses i tal, no? Però...però és fort". (Jean, germà de Corina, EJ-1, Annex VIII, p. 206).

Al relat, Corina repassa detalladament la relació que manté amb cadascuna de les persones que conformen el seu entorn familiar més proper: la seva àvia, els seus germans, el seu pare i l'actual parella del seu pare. Entre totes destaquen com a referents la seva àvia i el seu germà Jean, però de formes sensiblement diferents. Corina troba en el seu germà una figura paterna que s'erigeix com a referent de cura, protecció i afecte davant de l'absència física del seu pare biològic els primers anys a Espanya:

"Jean em va criar, em va donar un sostre, em va donar menjar, amor, afecte, afecte... em cuidava, em protegia. Tenim una relació molt especial". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 275).

Aquesta visió és compartida per Jean qui confirma la reciprocitat d'aquesta relació: *"(...) Això va ser sempre... vaja... i també bo, això que ens tenim aquest amor... això sí que és un amor..., mira, això un amor sincer és... aquí no hi ha doble cara... (...) I tu ho sents, quan ella t'abraça, això és un... saps? Això és una cosa que no es pot explicar, és una cosa... única". (Jean, germà de Corina, EX-1, Annex VIII, p. 196).*

Pel que fa a la relació amb la seva àvia, Corina fa una reflexió en el relat que ens dona pistes sobre el significat que té per a ella. A la seva narració, la seva àvia és la primera que descobreix que té Síndrome de Down. És la primera que realment *la veu*.

"Ella va ser la que va descobrir que jo era Down. La meua àvia va dir: "Ella és Down, és ella". I em va mirar amb aquesta mirada dolça d'amor, saps? Ella va ser la primera que em va veure". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 278).

D'aquesta manera, Corina construeix per a la seva àvia el privilegi d'haver estat la primera a veure-la de debò. La seva àvia *la va veure, va descobrir que era Down* i la va mirar amb amor. Aquesta mirada d'amor que ens descriu és capaç de traspasar la barrera de l'estigma i realment veure la persona que hi ha al darrere. És capaç de veure-la.

En alguns moments del relat podem observar com els rols establerts pels membres de la família s'inverteixen i és Corina la que assumeix un paper protector en la relació amb els altres[9]:

"(...) recordo no voler menjar res i veure el meu germà malament... Em vaig adonar que a la seva mirada hi havia patiment i no sabia què fer. No vaig poder fer res". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 277).

En aquesta inversió de rols podem trobar un exemple de resistència davant del mandat social de ser sempre objecte de cures i protecció.

"Aquí dins, al pit": del primer amor i les possibilitats.

Una altra de les relacions que s'exploren a la narració gira al voltant de l'experiència del primer amor. Corina ens obre les portes a un amor intens i agut que, degut a allò no resolt, acaba sense cicatritzar completament. D'aquesta experiència adolescent sorgeix un relat construït des de la nostàlgia, l'afecte sincer i, de vegades des dels mites propis de l'ideal de l'amor romàntic promogut pels estereotips de gènere, definint-lo com l'amor de la seva vida i assumint que mai no hi haurà ningú a la seva vida com ell:

"(...) Jo m'hauria quedat amb ell per sempre, hauríem estat junts per sempre". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 294).

Cal destacar que Corina, una vegada més, troba en la producció artística - en aquest cas poètica - una via per rememorar allò que aquest amor adolescent va suposar i segueix suposant per a ella:

"Si ho hagués sabut, jo sabut, me n'hauria anat amb ell". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 295).

Amb el seu relat, Corina ens submergeix amb generositat en una història que ella recorda vívidament i que té el contrapunt en la perspectiva viscuda pel centre educatiu:

"(...) És a dir, la paciència que va tenir C o que va tenir Álvaro... sobretot C* que és amb el què es va quedar".* (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 218).

"(...) Li enviava cartes, se li posava, se li ficava, se li acostava, es... aquí no importava la distància. Era ella la que hi anava. I després ells, que tenien les novietes i que les novietes també hi van participar. Jo els vaig explicar la situació i van participar molt bé". (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 218).

La lectura del record de Corina queda entelat per una visió paternalista que emana del seu context, que considera que els seus afectes i desitjos estan fora dels seus límits o possibilitats i, per tant, cal desplegar una sèrie de mecanismes de protecció i col·laboració amb la resta de les persones implicades, mantenint-la al marge, per solucionar el conflicte sorgit en un amor adolescent no correspost.

"L'únic amic": de l'amistat com a bàlsam.

Corina també explora les relacions d'amistat, focalitzant gran part del seu relat en el seu amic Hugo, que apareix de forma recurrent com a pilar afectiu al llarg de tota la narració. Corina coneix l'Hugo en l'etapa educativa, sent el seu company a l'aula específica [10] i mantenint la seva amistat fins a l'actualitat:

"(...) Els meus amics eren els que estaven a la meva classe, però alhora sento que l'Hugo era l'únic amic que jo tenia a la meva vida". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 292).

La relació que mantenen tots dos, centrada en l'afecte i la cura mútua, resulta un bàlsam per a Corina, especialment en relació amb la situació d'assetjament que va experimentar al centre educatiu amb un altre dels seus companys:

"(...) Era el que em recolzava i em defensava". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 292).

Tant a la història de vida com a les entrevistes, Corina fa referència contínuament a la seva classe petita, identificant com a amics aquells que compartien espai amb ella a l'aula específica de la seva escola. D'aquesta manera, encara que ella i els seus companys i companyes van compartir moments amb l'alumnat escolaritzat a l'aula ordinària:

"La situació a l'aula va ser una situació molt bona, perquè... jo anava amb ells a determinades activitats: a educació física, a tutoria, a geografia i història, bé, a

algunes matèries, a música on ells s'hi podien integrar. Aleshores a la tutoria vam muntar, quan ella va arribar, amb l'Hugo i amb la Corina, amb els tres que eren del mateix grup, vam muntar... i vam pensar com els podem integrar". (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 212).

Corina reconeix que únicament manté el contacte amb les persones que van compartir amb ella l'escolarització a l'aula específica i que, a més, actualment van a la mateixa entitat social, com és el cas d'Hugo. Així, s'evidencia que l'escolarització a l'aula segregada ha influït notablement tant en l'absència de vincles significatius respecte a l'alumnat de l'aula ordinària com en la desigualtat en el tracte:

"(...) En això van tenir paciència, però sí que hi van ser en tot. I de fet... em comenten que si veuen algun nen, i de fet hi ha algun nen que em para pel carrer i em diu "escolta, vaig veure l'Hugo, vaig veure la Corina, vaig parlar amb un!" (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 238).

D'aquesta manera, una vegada més s'estableix la diferència plantejada per Goffman (2019) entre normals i estigmatitzats. La modalitat d'escolarització esdevé així el primer pas en una vida segregada, en què les relacions socials tendeixen a construir-se dins del col·lectiu exclòs (Agència Europea per a les necessitats educatives especials i la inclusió educativa, 2018).

"Ho vaig passar molt malament": del conflicte i la relativització.

Tot i que el record i el balanç general de l'etapa educativa és positiu per a Corina, la vivència de l'assetjament infligit per un dels seus companys es configura com una experiència dolorosa i extremadament humiliant per a ella:

"Em cridava, m'humiliava, em perseguia pel pati (...) Fins i tot es va atrevir a posar-me la mà a sobre!" (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 289).

Segons Rose i cols. (2011), l'alumnat escolaritzat en aules segregades o específiques té una probabilitat més gran de ser víctima d'assetjament en relació amb els seus companys que es troben en una modalitat d'escolarització inclusiva. En el cas de Corina, l'assetjament sorgeix dins de la pròpia aula específica, tenint com a germen estereotips masculistes de gènere que ja s'han explorat amb anterioritat en aquest treball. Des del centre educatiu s'intervé en la situació:

"I vam haver d'intervenir-hi molt. Vull dir que l'Iker, a l'Iker se li va explicar, es va treballar molt el tema. Que l'Iker compregués el que tu li expliques, no sé què. (...) sens dubte tu li explicaves i negociaves, però també utilitzaves "No! El teu espai és aquest i tu no pots... és un espai vital de cadascú. I tu no hi pots entrar sense el permís de l'altra persona". Bé, aquesta mena de coses, aquests rols, aquests treballs que ens toquen a nosaltres". (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, pp. 217-218).

Tot i això, aquesta experiència de vexació que narra Corina és, d'alguna manera, relativitzada pel sistema educatiu precisament per haver passat dins dels límits d'una aula específica i amb uns protagonistes determinats:

"(...) De fet, en algun moment l'Iker, la va assetjar. A veure, la paraula assetjament entre ells és molt..." (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 217).

Ens trobem, per una banda, amb una experiència relacional narrada en primera persona, clarament opressiva i vexatòria, que exemplifica el domini i la superioritat exhibida pels mascles de què ens parlava Bell Hooks (2003) i, de l'altra, una experiència greu que és identificada pel sistema però perillosament relativitzada minimitzada i qüestionada per aquest sistema (Giroux, 1997), i es genera així un manteniment de l'opressió, la qual es veu imbuïda, alimentada i sostinguda per les estructures socials i jeràrquiques existents (Foucault, 2002; Freire, 2018).

"Amb elles tot era fantàstic": de l'acompanyament del professorat.

Pel que fa a la relació establerta amb les persones de referència al centre educatiu, Corina manifesta un record afectuós i proper, especialment en el cas de Marián, la professora de Pedagogia Terapèutica que la va acompanyar durant l'últim període de la seva etapa educativa. Corina recorda nítidament el paper de les seves professores:

"Sempre em van ajudar amb la lectura, amb les tasques que em posaven, me les explicaven i la veritat és que jo era feliç amb elles (...) Ens acompanyaven a la classe gran, a gimnàstica (...)". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, pp. 286-287).

L'acompanyament per part de tots els seus professors és narrat des del profund afecte i agraïment, fent esment també al professorat de l'aula ordinària, a través de situacions anecdòtiques. Tot i que se li pregunta per això, Corina es guarda per a ella si hi va haver algun docent que no li va agradar. Al seu relat ens deixa pinzellades sobre experiències que, encara que no van ser del tot del seu gust, rememora amb nostàlgia:

"Recordo estar amb les cuidadores que em cuidaven i em van ensenyar a menjar una mica de tot, encara que no m'agradés; fins i tot m'obligaven a menjar per força! Tot i així, sento que en aquesta escola em van tractar bé". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, pp. 282-283).

"Recordo que la Marta em renyava més que la Marián. No et podria posar un exemple concret, però tinc la sensació que em renyava per tot!" (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 286).

La Corina, encara que té com a referència el professorat de Pedagogia Terapèutica, comparteix espais amb la resta dels docents de l'etapa de secundària en els moments definits com de integració:

"(...) perquè a veure, una nena acceptada per tot el professorat... És que podies veure fotos de tota mena. Que va ballar, que va interpretar, que va sortir, a veure... que li van donar premis... Ho va tenir tot". (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 222).

Però què vol dir ser acceptada quan l'escolarització és segregada? En aquesta acceptació relativa, per part del professorat es troba implícita la possibilitat de no ser-ho. Corina és acceptada, però què passa amb els que no ho són? L'alumnat escolaritzat

en aules segregades té la necessitat de demostrar que són dignes de participar amb la resta dels companys i companyes normals a l'aula ordinària, han de ser acceptats. Podem deduir llavors que es dona la circumstància que la presència i la participació als centres educatius (Sandoval i cols., 2019), no són vistes com un dret inherent a tots els nens i nenes, sinó quelcom que s'ha de guanyar i que el sistema –representat pel professorat– pot atorgar o no.

"La veritat és que m'agradava més la classe gran": de l'etapa educativa.

La vida de la Corina està profundament marcada pels canvis significatius que experimenta pràcticament des del seu naixement: canvis de país, de residència, pèrdues personals, etc. sense que l'experiència educativa sigui una excepció. Corina transita per diversos centres educatius en nombroses ocasions - sense arribar a concretar-se un nombre exacte - amb el consegüent canvi de referents, companys i companyes i, fins i tot, canvi de sistema educatiu en canviar de país:

"En un altre moment ens vam mudar, i va tenir un retard. Abans ella gatejava i és clar... va arribar d'un lloc, de la capital (...), d'un lloc bo, d'un lloc selecte..." (Jean, germà de Corina, EX-1, Annex VIII, p. 193).

"(...) Diguem... va arribar a un lloc on hi havia de tot... Va arribar un dia mossegada, va arribar un dia que va començar a gatejar arrossegant una cama perquè va veure... saps? Perquè allà hi havia..." (Jean, germà de Corina, EX-1, Annex VIII, p. 193).

"És clar, això era... calia tenir una ment molt moblada. Aleshores bé, es va endarrerir i tal, després va tornar una altra vegada a la mateixa escola i tal, fins que vam venir, llavors... i aquí sempre, després arribem a Santander i a Santander..." (Jean, germà de Corina, EJ-1, Annex VIII, p. 193).

"S'hi van bolcar, va venir una psicopedagoga especial per a ella, no sé què, li van fer un programa, tal, no sé què. I després ens mudem cap aquí". (Jean, germà de Corina, EJ-1, Annex VIII, p. 193).

Corina es cria en un nucli familiar que vol que sigui normal, que en promou l'estimulació des d'una edat primerenca i que busca en tot moment la seva inclusió en entorns ordinaris:

"La meua àvia s'hi va bolcar, sobretot la meua àvia. Aleshores sempre va ser molt...molt...estimulada en aquell moment". (Jean, germà de Corina, EJ-1, Annex VIII, p. 193).

"(...) A veure... perquè com sempre busquem aquesta integració també, sempre va estar a col·legis, va estar motivada". (Jean, germà de Corina, EX-1, Annex VIII, p. 204).

Estant a Veneçuela acudeix a una entitat social per a persones amb Síndrome de Down on rep intervenció emmarcada en l'atenció primerenca:

"Al meu país anava a una associació per a persones amb Síndrome de Down que recordo amb especial afecte. Allí feia exercicis de naixement[11] (...). Em feien

sentir molt especial, cuidada i estimada". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 269).

Quan arriba a Espanya, i ja establerta on serà la seva ciutat fins a l'actualitat, s'escolaritza primer en un col·legi del centre de la ciutat, en modalitat ordinària, compartint espai amb la resta de l'alumnat i del qual en guarda bon record. Posteriorment, coincidint amb un altre canvi de residència, passa a escolaritzar-se en un centre dels afores de la ciutat on roman aproximadament 5 anys i on Corina recorda aprendre a llegir i escriure. No obstant això, una vegada més, tot i que manifesta tenir un bon record general, Corina expressa, a través de la reduplicació, el tedi i la impotència sentits davant la repetició de curs:

"(...) Què va passar en aquest cole? Que vaig repetir, vaig repetir i vaig repetir sisè, sisè, sisè, sisè i sisè! Un munt de vegades!". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 284).

A través d'una figura literària molt evocadora, Corina ens fa conscients del que va suposar per ella l'experiència de romandre el mateix curs any rere any: exactament el mateix una vegada i una altra. Aquesta idea es contraposa a la concepció que manifesta el professorat informant:

"(...) "No, no, és que el nen passarà" A veure, haver de lluitar perquè el nen no pot passar, que és millor... El nen no ha repetit mai, deixa-ho que hi sigui, que el nen està molt immadur. Que el nen no té relacions socials adequades. Imagina't. Deixa'l que es quedi un altre any més. I ja comença de base amb aquest nen i un any més que té el nen respecte els altres. I això es nota en la maduresa! Tinguis... la síndrome que tinguis. O la història que tinguis darrere". (Marián, professora de Corina, EM-1, Annex IX, p. 243).

En aquest punt, no puc deixar de citar Carlos Skliar (2013), quan diu que, en certa manera, ens sentim impunes quan parlem de l'altre i immunes quan l'altre ens parla.

L'experiència narrada més vívidament per Corina se situa a l'etapa de secundària, entre els anys 2010 i 2017. Aquest període educatiu gira al voltant de tres eixos fonamentals: l'amor, l'amistat i el conflicte sorgit com a conseqüència de les dues dimensions anteriors. Corina ens submergeix en un primer amor que desdibuixa totes les altres experiències per la seva intensitat i ens trasllada a un context acadèmic que es desenvolupa entre l'espai reduït de la seva aula, on se sent segura i acaba trobant els seus amics, i una aula ordinària en què veritablement li agradaria estar. D'aquesta manera, Corina ens parla de quelcom que podria resultar contradictori per a moltes persones: lluny de configurar-se com una experiència opressiva, Corina manifesta tenir un molt bon record de la seva aula específica, en què es troba escolaritzada amb altres persones amb diversitat funcional amb les que ha mantingut l'amistat al llarg dels anys. De la mateixa manera, parla del seu professorat amb un profund i intens afecte. Expressa haver estat cuidada i ben tractada a les seves escoles juntament amb els seus companys i companyes. Tot i això, aquesta experiència adquireix un matís diferent quan apareix la possibilitat d'escollir i, malgrat el seu record positiu, la balança s'inclina cap a l'aula ordinària:

"A mi m'agradava molt la meua classe petita i com et deia era feliç amb les meves professores, però la veritat és que m'agradava més la classe gran on hi havia tots els companys". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 287).

Resulta revelador com, malgrat sentir-se profundament arrelada a la seva classe, que aprecia i valora, li hauria agradat sortir-ne i realment pertànyer al món on *eren tots els seus companys*. Amb el relat Corina ens dibuixa un mur que la manté separada de la resta en contra de la seva voluntat.

"Aquí et paguen bé": de les expectatives laborals.

Pel que fa a les expectatives laborals, el seu entorn reflexiona sobre com el mercat laboral no està preparat per acollir la Corina:

"Una feina? Sí, anirà a plegar roba, quant dura? Tindran paciència amb ella cada dia? "Mira Corina..." Un dia sí, una setmana..." (Jean, germà de Corina, EX-1, Annex VIII, p. 199).

"(...) però la veig més en això que... a Bershka doblegant roba, quant duraria? És un número. Allà és un número i tens una funció i una feina". (Jean, germà de Corina, EJ-1, Annex VIII, p. 200).

Per tal de justificar aquesta idea, s'utilitzen els arguments com el ritme de producció, el nivell cultural o les habilitats instrumentals que posseeix, considerant-les insuficients. Al sistema és un número, sense importar res més, considerant no vàlides aquelles persones que no poden produir en els termes que s'exigeixen. Aquesta idea ens trasllada a un model social profundament capacitista en què la teua vàlua ve donada per la capacitat de ser útil a un sistema capitalista obsessionat amb la productivitat (Giroux, 2011).

Corina en cap moment limita les seves expectatives laborals als confins de la cura, l'àmbit domèstic o la producció mecànica en llocs que el mercat laboral - i fins i tot el context educatiu - solen oferir com a alternativa a persones amb diversitat funcional, dones i migrants. Tot i que el context i el sistema no l'acompanyen ni li ofereixen solucions, és més, la constrenyen i pressionen, Corina manté la seva posició i defensa de manera contundent un futur laboral estretament relacionat amb els seus interessos personals i l'àmbit creatiu sospesant un ampli ventall d'opcions laborals:

"Em convenç treballar com a actriu, com a model... (...) com a mànager (...). Productora, compositora musical, fotògrafa (...) auxiliar d'oficina, cambrera o dependent també estaria bé". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, pp. 301-302).

Sent molt rellevant per a ella la retribució econòmica que pugui obtenir exercint aquests llocs:

"Aquí et paguen bé". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 301).

Aquestes expectatives són compartides en part per la seva família, que veuen a la branca artística una sortida laboral per a Corina:

"(...) Quina feina pots tenir? A què pot accedir...? Per això sempre he insistit en el tema de la pintura, pot fer una galeria d'art... és clar. Pot fer una pel·lícula. Pot ser model. Pot ballar". (Jean, germà de Corina, EJ-1, Annex VIII, p. 199).

"És clar... ella no... no tots som enginyers, saps? Calen artistes, mecànics, altres paletes... Hi ha una diversitat, doncs ja està! Cadascú neix amb el que ha de néixer. No passa res. Genial. Voldria que fos millor, és clar! Jo el primer, però i què més?". (Jean, germà de Corina, EJ-1, Annex VIII, p. 200).

El sistema li nega les oportunitats que s'ajusten als seus interessos, imposant-li una gàbia laboral de la que intenta sortir. D'aquesta manera, l'escolarització segregada influeix i limita el tipus d'ocupació a la que tenen accés les persones amb diversitat funcional (Agència Europea per a les necessitats educatives especials i la inclusió educativa, 2018).

"Jo tenia el foc a dins": de la resistència a l'opressió.

Per finalitzar l'anàlisi interpretativa, i havent delimitat ja part de les diferents opressions que experimenta la Corina, ens endinsem ara en la manera com són resistides. Al llarg de tot el relat se'ns ofereixen mostres de resistència en diferents termes i com a resposta als tres eixos principals d'opressió que s'analitzen en aquest treball: gènere, origen i diversitat funcional.

Des d'una perspectiva interseccional, l'experiència relatada per Corina és singular per les seves característiques personals. En el seu cas concret, la visibilitat de l'estigma derivat de la Síndrome de Down actua com a avançada de cara a la societat, difuminant en certa mesura els altres dos eixos. No obstant això, no l'eximeix de patir l'opressió que exerceixen sobre els estereotips de gènere o l'hegemonia cultural. D'aquesta manera, en la Corina s'aglutinen, intercalen i superposen una amalgama de situacions opressives a les que ella respon resistint-se i demanant viure la seva vida lliure de sotmetiment.

En primer lloc, Corina rebutja de manera conscient l'etiqueta de *síndrome* que el sistema li proporciona com a element identificatiu de base. En aquest sentit, cal destacar que el rebuig no l'aplica a la Síndrome de Down en si, que ella reconeix com a característica pròpia, sinó al que la societat construeix per a aquesta síndrome. Corina posa el focus en com n'és de complicat poder viure la seva vida de la manera que a ella li agradaria i ho compara amb les facilitats - o privilegis - que poden tenir *els altres*. S'oposa així a una realitat imposada, no des de la ingenuïtat o la passivitat, sinó des de la plena consciència que és la societat la que limita les seves possibilitats com a persona. En aquest sentit, i encara que sí que descriu situacions concretes d'opressió i discriminació, no concreta què és el que és complicat, perquè és difícil, ni qui s'interposa en el seu projecte de vida desitjat, cosa que ens porta de tornada a Foucault i a la seva idea que el poder i l'opressió són sentits per aquells que els pateixen, però difícilment identificables.

"Jo hi era i com si no hi fos. Va passar de mi i jo tenia el foc a dins. I jo em vaig treure la ràbia per fora: "Em vols fer cas? T'estic parlant!" Res. Vaig sortir indignada". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 291).

Passa el mateix davant la submissió produïda per l'eix de gènere, veient-se exposada com a dona, a situacions de dominació i assetjament dins el seu propi centre educatiu a les que resisteix des de l'autodefensa i la manifestació explícita de la seva opinió sobre aquesta submissió:

"No em posaràs mai una mà a sobre". (Corina, Història de vida accessible, Annex XI, p. 290).

Pel que fa a l'eix migració, Corina resisteix els embats de la cultura dominant del país de destí, erigint-se en defensora a ultrança de la cultura, la gastronomia i la riquesa lingüística del seu país d'origen.

És possible que la resistència de Corina pogués ser posada en dubte, titllant els seus valors, conductes o actituds com a merament oposicionistes o fruit del seu caràcter. És possible que el desplegament defensiu del sistema davant d'actes que se surten de la norma fent perillar el seu equilibri, ens pugui portar a pensar que la vida de Corina d'alguna manera encaixa o reproduïx el que es podria esperar sent dona, migrant i amb Síndrome de Down .

Tot i això, la història de vida de Corina és, en si mateixa, una història de resistència. Quin acte de resistència més gran pot haver-hi que el fet de configurar-te i mantenir-te al marge del que la societat et dicta i t'imposa? Quin major acte de resistència que ser conscient de que hi ha un sistema que no et deixa viure, però tot i així sostenir la idea que ho pots fer? Quina altra cosa podria ser sinó resistència, el fet de mostrar la teva vida, amb les seves llums i ombres, perquè el món pugui veure realment qui ets i no qui hauries de ser? Quin acte de resistència política més gran pot haver-hi que desconstruir completament a la persona que escolta a través del teu relat de vida?

Conclusions

Un cop feta l'anàlisi, a continuació, es sintetitzen les conclusions obtingudes en el marc d'aquesta investigació.

En primer lloc, l'elaboració de la història de vida, que inicialment té com a objectiu conèixer l'experiència personal tant en el sistema educatiu com a la vida de Corina, evoluciona fins a convertir-se en un projecte conjunt de reflexió i desenvolupament personal. El mètode biogràfic-narratiu resulta ser, ja no només una eina que ens permet aproximar-nos en primera persona a la realitat d'una dona migrant amb Síndrome de Down (Pujadas, 2002), sinó un potent recurs de significació i reconstrucció personal, tant per a la persona protagonista de la història de vida com per a la investigadora.

A través del seu relat recorrem una vida vertebrada per la inestabilitat, els canvis i la capacitat d'adaptació de la protagonista. Corina narra el seu pelegrinatge per diferents centres educatius, fent-nos partícips de l'afecte i del vincle que sent cap a les que van ser professores, companys i companyes d'aula específica però també de les seves ànsies d'estar i pertànyer a l'aula ordinària. Aquesta idea és especialment interessant ja que

l'experiència educativa no és recordada i significada com a opressiva o negativa sinó tot al contrari i, tanmateix, es manifesta amb rotunditat una clara preferència per estar amb els altres. D'aquesta manera, el relat ens delimita que ser-hi - en unes hores concretes, d'una forma concreta i sota supervisió - no significa, en absolut, pertànyer. Ens parla de com l'opinió dels alumnes és tradicionalment silenciada o directament ignorada dins del sistema educatiu per mantenir l'equilibri establert. Corina és afortunada i és "acceptada per tot el professorat". És estimada, reconeguda i valorada, i, tot i així, és estigmatitzada i, tot i volent ser a dins, és fora.

Pel que fa a la perspectiva interseccional, la tríada formada pels eixos gènere, nacionalitat i diversitat funcional produeixen efectes opressius però en una intensitat desigual (Rodó-Zárate, 2021). Corina construeix la seva identitat reapropiant-se dels eixos de nacionalitat i gènere. Es defineix de forma clara i reiterada com a dona veneçolana, insistint en la idea que li agradaria ser reconeguda en aquests termes. Corina resisteix.

Una cosa semblant passa amb el fet de *ser dona*. Corina es reafirma en la dimensió de gènere, fent-la pròpia i configurant-la a través de nombroses dimensions: de la seva feminitat, dels seus desitjos i de la seva relació empoderada amb el gènere masculí. Per tant, encara que pateix i narra situacions opressives vinculades amb aquests dos eixos, escull elements propis de tots dos i els significa com a part de la seva identitat. Corina resisteix.

No passa el mateix amb la diversitat funcional, establint-se una diferència clara amb els eixos anteriors: no li agrada tenir Síndrome de Down. Seguint Rodó-Zárate (2021) recordem que no hem d'establir una jerarquia d'opressions, però, en el cas que ens ocupa, seria neci obviar que la societat sí que ho fa: no tant en la intensitat de l'opressió per a cada un de els eixos sinó en relació amb la immediatesa dels efectes. Tant la visibilitat dels trets que presenta Corina com els estereotips profundament arrelats a la diversitat funcional intel·lectual fan que totes les altres característiques es desdibuixin: la Síndrome de Down pesa més que el gènere, que la nacionalitat, que els seus interessos i que qualsevol opinió, expectativa o desig que ella pugui tenir o manifestar. No obstant, i malgrat l'estigma que la societat hi diposita (Goffman, 2019), Corina ens condueix a un punt de reflexió inequívoc: a ella li agrada ser com és. El que no li agrada és com la Síndrome de Down actua com a base perquè la societat aixequi un mur que conforme un *nosaltres i vosaltres*. Perquè neixi l'estigma. Perquè els altres hi vegin un problema i li impedeixin estar *en la seva pròpia vida*. Corina redirigeix la nostra atenció a allò que la societat construeix per a la Síndrome de Down i deixa clar que no és el que vol per a si mateixa. Corina resisteix.

Però perquè Corina pugui seguir fent passos, cal que escoltem la seva història. No des del qüestionament, la invalidació o el prejudici, sinó des de la voluntat real de voler escoltar per poder continuar avançant en la conscienciació i el replantejament de la realitat. Perquè Corina segueixi fent passos, pugui identificar les fonts de domini i continuar en el seu procés d'alliberament de l'opressió que pateix com a dona migrant i amb Síndrome de Down, ha de poder accedir a les fonts d'informació, a relats,

testimonis i investigacions d'altres persones en situacions similars que li permetin construir una col·lectivitat des d'on combatre aquesta opressió. I finalment, perquè Corina pugui continuar avançant en la seva emancipació, tots i totes hem d'entendre que la resistència, a més de qui l'exerceix, també és en els ulls de qui la mira.

Referències Bibliogràfiques

- Agencia Europea para las necesidades educativas especiales y la inclusión educativa (2018). *Pruebas de la relación entre la educación inclusiva y la inclusión social: informe resumen final*. (S. Symeonidou, ed.). Odense, Dinamarca.
- Bolívar, A. (2002). "¿De nobis ipsis silemus?": Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4(1), 2–26.
- Calderón-Almendros, I. & Calderón-Almendros, R. (2016). «I open the coffin and here I am»: disability as oppression and education as liberation in the construction of personal identity. *Disability & Society*, 31(1), 100-115.
- Calderón, I. (2014). *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad. Estudio de caso único sobre la construcción creativa de la identidad*. Cinca.
- Calderón, I. (2015). *Sin suerte, pero guerrero hasta la muerte. Educación, pobreza y exclusión en la vida de José Medina*. Octaedro.
- Calderón, I. (2016). *Fracaso escolar y desventaja sociocultural. Una aproximación biográfica*. UOC.
- Carballo, P. (2021). *Historias de vida de jóvenes con discapacidad visual*. Universidad de Vigo.
- Collins, P. H., & Bilge, S. (2019). *Interseccionalidad*. Morata.
- Contreras, J., & Pérez de Lara, N. (2013). La experiencia y la investigación educativa. En J. Contreras y N. Pérez de Lara (Ed.), *Investigar la experiencia educativa* (Segunda edición, pp. 21–83). Morata.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299.
- Crenshaw, K. (2002). Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Estudos feministas*, 17(1), 171–188.
- Cho, S., Crenshaw, K., & McCall, L. (2013). Toward a field of intersectionality studies: theory, applications, and praxis. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 38(4), 785-810.
- Davis, K. (2008). Intersectionality as buzzword: a sociology of science perspective on what makes a feminist theory successful. *Feminist theory*, 9(1), 67-85.
- Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Siglo veintiuno.
- Freire, P. (2018). *Pedagogía do oprimido*. Kalandraka.

- Giroux, H. (1997). La pedagogía radical como política cultura: más allá del discurso de la crítica y del antiutopismo. En P. McLaren (Ed.), *Pedagogía crítica y cultura depredadora. políticas de oposición en la era posmoderna* (1ª edición, pp. 47-78). Paidós Educador.
- Giroux, H. (2008). Introducción: Democracia, educación y política en la pedagogía crítica. En P. McLaren & J. L. Kincheloe (Eds.), *Pedagogía crítica. De qué hablamos, dónde estamos* (pp. 17-24). Graó.
- Giroux, H. (2011). *Teoría y resistencia en educación*. Siglo Veintiuno.
- Goffman, E. (2019). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Hooks, B. (2003). *Understanding Patriarchy*. *NO BORDERS Louisville Radical Lending Library*. Recuperado 17 de agosto de 2022.
<https://imagingnoborders.org/pdf/zines/UnderstandingPatriarchy.pdf>
- McLaren, P. (1997). *Pedagogía crítica y cultura depredadora. Políticas de oposición en la era posmoderna*. Paidós educador.
- Moriña, A. (2017). *Investigar con historias de vida. Metodología biográfica-narrativa*. Narcea.
- Parrilla, Á. (2009). ¿Y si la investigación sobre inclusión no fuera inclusiva? Reflexiones desde una investigación biográfico-narrativa. *Revista de Educación*, 101–117.
- Rodó-Zárate, M. (2021). *Interseccionalidad. Desigualdades, lugares y emociones*. Bellaterra.
- Sandoval, M., Simón, C., & Echeita, G. (2019). *Educación inclusiva y atención a la diversidad desde la orientación educativa*. Síntesis.
- Skliar, C. (2013). Fragmentos de experiencia y alteridad. En C. Skliar & J. Larrosa (Eds.), *Experiencia y alteridad en educación* (pp. 147–166). Homo Sapiens.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (2002). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Paidós.
- Terrón-Caro, T., Cárdenas-Rodríguez, R., & Ortega-de-Mora, F. (2022). Voces de mujeres migrantes. Enfoque de género en el análisis migratorio. *Cuestiones Pedagógicas*. 1(31), 3–20.
- Trujillo, M., & Almeda, E. (2017). Monomarentalidad e imaginarios de género en contexto migratorio: Punto de vista epistemológico feminista en el estudio de las migraciones. *Empiria. Revista de metodología de ciencias sociales*, 37, 101–125.

Notas:

[1] Investigació guanyadora del II Premi Pere Pujolàs.

[2] *Desempoderament* entès com a absència de poder.

[3] S'utilitza la majúscula per respectar la terminologia i el format emprat per les dones feministes negres.

[4] Acadèmicament parlant.

[5] Les referències a apartats i paginat corresponen al text original de la investigació. Es poden consultar a la pàgina web de la revista, baner "Premi Pere Pujolàs"

[6] Jean, germà de Corina, EX-1, Annex VIII, p. 207.

[7] Corina utilitza de forma específica el gènere masculí en els termes *actors i cantants*, fent referència al fet que ella guiaria la carrera d'aquests homes. De la mateixa manera que seria ella, la que *els portés de viatge* a ells.

[8] Corina em fa comprendre aquesta idea en finalitzar l'entrevista 4, quan expressa clarament que no entén per què insisteixo a treure el tema de la Síndrome de Down quan hi ha coses molt més interessants a la seva vida de les quals parlar.

[9] Un altre exemple d'aquest rol protector el trobem en el fet que, encara que la seva àvia és un referent importantíssim a la seva vida, opta de forma deliberada per mantenir-la al marge de la investigació per evitar parlar de "coses que li puguin fer mal".

[10] Les condicions de la modalitat d'escolarització en aula específica per a la comunitat autònoma de Galícia vigents en aquell moment es poden consultar al següent enllaç:

https://politicassocial.xunta.gal/sites/w_polso/files/arquivos/normativa/decreto_229_2011_.pdf

[11] Intervenció en atenció primerenca.

Correspondència con la autora: *Sonia López Rodríguez*. E-mail: sonia-l24@hotmail.es