

Educación, resistencia e interseccionalidad: historia de vida de una mujer venezolana con Síndrome de Down^[1]

Sonia López Rodríguez

Psicóloga educativa. Especialista en Educación inclusiva
 CODA. Hija de personas sordas
 En continua deconstrucción

Recibido: 05.03.23 – **Aceptado:** 26-03-23

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

Resumen

Educación, resistencia e interseccionalidad: historia de vida de una mujer venezolana con Síndrome de Down

En este artículo se presenta una investigación biográfico-narrativa que tiene como objetivo elaborar la historia de vida de Corina, una mujer venezolana con Síndrome de Down y, a su vez, conocer el impacto que en ella tienen los diferentes ejes de opresión experimentados por la persona tanto en la construcción de su identidad y mecanismos de resistencia, como en su experiencia educativa y su vida adulta desde una perspectiva interseccional.

Se recogen los datos a través de entrevistas biográficas y se realiza un análisis interpretativo basado en el Enfoque Relacional Centrado en la Voz (VCR). A través de la voz de Corina, nos sumergimos en un relato intenso que aborda, entre otros temas, el desarraigo, el primer amor, el arte, la deconstrucción profesional, el acoso o la segregación en el ámbito educativo. Pero, sobre todo, Corina nos traslada a un escenario lleno de posibilidades, de resistencia y de deseo de pertenecer.

Esta investigación pretende ser una muestra de construcción contrahegemónica de identidad y una invitación a la deconstrucción personal y profesional, abriendo la puerta a cuestiones como la identificación y comprensión de la resistencia ejercida por colectivos históricamente oprimidos, la falta de accesibilidad en la investigación educativa y, por encima de todo, la necesidad de escuchar.

Palabras Clave: interseccionalidad, género, migración, diversidad funcional, identidad, resistencia, educación.

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.

Introducción

La investigación que se describe en este artículo nace, en primer lugar, de una preocupación e interés personal. En infinitas ocasiones la voz de las personas con diversidad funcional es silenciada de forma sistemática. Aplastada, minimizada y hasta ridiculizada por parte de profesionales provenientes de diferentes ramas de conocimiento como la psicología, la educación, la medicina y el derecho, entre otras. La intensidad del sometimiento a la voluntad ajena, la hipocresía sistémica en la búsqueda de lo que descaradamente se atreven a llamar "autonomía personal" y la impunidad del sistema educativo para excluir a todas las personas que se salen de lo *normativo* han sido los motores que han impulsado el proyecto a lo largo de todas sus fases.

El interés social y académico radica en la necesidad de escuchar, documentar y compartir la experiencia en primera persona de una persona con diversidad funcional, en este caso con Síndrome de Down adulta, escolarizada en un aula específica dentro de un centro ordinario. La narración de la trayectoria vital de esta mujer de 26 años aporta una visión ecológica, ética y, en definitiva, humana, de la experiencia en el sistema educativo y en la sociedad, en la intersección de género, nacionalidad y diversidad funcional. Como recoge Calderón (2016):

"(...) hacer visible la voz de estas personas es fundamental para comprender sus formas de pensamiento, atender a sus necesidades, escuchar sus reivindicaciones y establecer políticas educativas que los incluyan".

El eje principal que atraviesa la investigación parte de la perspectiva interseccional de la misma. Kimberlé Crenshaw acuña por primera vez este término a finales de la década de los 80, para hacer referencia a lo que ella misma define como:

"(...) la conceptualización del problema que busca capturar las consecuencias estructurales y dinámicas de la interacción entre dos o más ejes de la subordinación. Más específicamente, de la forma en la cual el racismo, el patriarcado, la opresión de clase y otros sistemas discriminatorios crean desigualdades básicas que estructuran las posiciones relativas de las mujeres, razas, etnias, clases y otras. Además, la interseccionalidad trata el cómo las acciones y políticas específicas generan opresiones que fluyen a lo largo de tales ejes, constituyendo aspectos dinámicos o activos del *desempoderamiento*[2]." (Crenshaw, 2002, p. 177. Traducción propia)

De esta manera, y desde el feminismo Negro [3], Crenshaw le da nombre a un fenómeno social prácticamente invisible hasta ese momento en el ámbito académico. La denominación surge de forma oficial[4] en 1991 con la publicación del artículo "*Mapping the margins. Interseccionalidad, Identity, Politics, and Violence against Women of Color*" en la revista *Stanford Law Review* (Crenshaw, 1991) y en el seno de los movimientos sociales estadounidenses de diversa índole: feministas, antirracistas, anticapitalistas y antimilitaristas entre otros. De esta manera y a través del concepto de interseccionalidad, Crenshaw pone el foco en la realidad opresiva experimentada por las mujeres negras, haciendo referencia a que ésta difería significativamente de la experimentada por las mujeres blancas o por los hombres negros, a pesar de las características compartidas. Sin embargo, y aunque es evidente la visibilización que trajo consigo el trabajo de Crenshaw, Collins y Bilge (2019) señalan el riesgo de presuponer que la interseccionalidad "no existió" hasta que fue descubierta y legitimada dentro de la academia por una intelectual como Crenshaw, así como la necesidad de no considerar la interseccionalidad como un "fenómeno nuevo".

La interseccionalidad no es, pues, una teoría coherente desarrollada a partir de un único texto fundacional, que es el resultado de la acumulación de complejos saberes y tradiciones, construyéndose sobre las diferentes propuestas políticas y teóricas sobre como entender las desigualdades sociales (Rodó-Zárate, 2021).

Aunque la delimitación teórica de Crenshaw abrió la *puerta académica* a la interseccionalidad, los debates acerca de su definición, ámbitos de actuación, así como sus problemáticas y limitaciones se han multiplicado especialmente en las últimas décadas, convirtiéndose en campo de estudio en sí misma (Cho, Crenshaw y McCall, 2013). Collins y Bilge (2019) dan muestra de ello estableciendo la complejidad de ofrecer una descripción de interseccionalidad que sea aceptada y coherente para la mayoría. En un intento por conseguirlo, aportan la siguiente definición:

"La interseccionalidad es una forma de entender y analizar la complejidad del mundo, de las personas y de las experiencias humanas. Los sucesos y las circunstancias de la vida social y política y la persona raramente se pueden entender como determinados por un solo factor. En general, están configurados por muchos factores y de formas diversas que se influyen mutuamente. En lo que se refiere a la desigualdad social, la vida de las personas y la organización del poder en una determinada sociedad se entienden mejor como algo determinado, no por un único eje de división social, sea este la raza, el género o la clase, sino por muchos ejes que actúan de manera conjunta y se influyen entre sí." (pp. 13-14)

De estas definiciones y confirmando la complejidad intrínseca al concepto, pueden surgir más preguntas: ¿es la interseccionalidad una teoría?, ¿es un método?, ¿un fin?, ¿una forma de entender la opresión? A la hora de despejar dudas en este denso entramado teórico, considero especialmente esclarecedor el enfoque que propone Davis (2008), quien establece la interseccionalidad como un proceso de descubrimiento que muestra que la realidad es más compleja y contradictoria de lo que parece en un primer momento y que, en lugar de ofrecer una guía clara sobre cómo investigar, lo que hace es

estimular la creatividad para acercarse a los temas de estudio de formas novedosas y heterodoxas. Es decir, podríamos entender la interseccionalidad como una potente herramienta de análisis, una *lente* desde la que volver a mirar las opresiones y realidades desde un nuevo prisma.

Si bien la idea de interseccionalidad como herramienta de análisis ya puede apreciarse en la definición de Crenshaw cuando habla de "capturar consecuencias estructurales", Collins y Bilge terminan por apuntalar su utilidad como marco interpretativo haciendo referencia clara a su capacidad para analizar la realidad vivida por las personas que experimentan desigualdad y opresión.

La interseccionalidad es, por tanto, ese momento incorpóreo, pero a la vez sujeto a los cuerpos, en el que las diferentes capas de opresión convergen y despliegan su poder. Es también esa "lente" de la que hablábamos anteriormente, una potente herramienta analítica que nos permite realizar una lectura multidimensional y a la vez de confluencia de las opresiones y experiencias únicas de las mujeres.

En cuanto a los problemas que puede presentar la interseccionalidad como paradigma de investigación, Rodó-Zárate especifica que la interseccionalidad no puede, por sí sola, explicarlo todo:

"(La interseccionalidad) Pone el énfasis en la interrelación entre sistemas de dominación y en cómo esta interrelación se configura de forma concreta y desigual en la vida cotidiana de las personas, pero harán falta herramientas conceptuales específicas para comprender el funcionamiento concreto del patriarcado, el capitalismo o el capacitismo." (p.25)

Conozco a Corina en el año 2016, período en el cual empiezo a trabajar como profesional en una entidad a la que ella asiste como usuaria. Es a partir del año 2017 cuando se pone en marcha un nuevo programa, Transición a la Vida Adulta, que tengo la inmensa suerte de coordinar y en el que Corina participa.

Con el tiempo, dejo de acompañarla directamente ya que mis responsabilidades en la entidad cambian, pero el vínculo que nos une se mantiene hasta el día de hoy.

La elección de Corina responde a la consideración de que su historia de vida, por sus características concretas, puede arrojar luz sobre muchos aspectos relacionados con la opresión desde una perspectiva interseccional, la identidad y la resistencia, ofreciendo un enfoque valiosísimo tanto para la comunidad educativa y la sociedad en general como para ella misma y para mí.

Es importante señalar que el vínculo que nos une ha hecho que el grado de profundidad e intensidad de la dedicación y cuestionamiento personal relativo a la investigación haya sido abrumador en muchos momentos. Aunque es evidente que la ética debería ser un eje totalmente transversal en cualquier tipo de investigación, en este caso la sensación es que la preocupación ética me ha atravesado a mí. Los planteamientos éticos relativos acerca de cuál era el beneficio para Corina y su relación con el mío propio (Moriña, 2017), de su papel en la investigación y de que el "producto final" o la investigación en conjunto hicieran justicia a lo que ella *es* para mí, han sido la

constante que me ha empujado a cuestionármelo todo una y otra vez. A deconstruir para construir de nuevo. A incomodarme y recomodarme mil veces.

Miradas y palabras que construyen

La investigación se enmarca en una perspectiva cualitativa, empleando el método biográfico y narrativo. Aunque la extensa investigación previa (Taylor y Bogdan, 2002; Bolívar, 2002; Parrilla, 2009; Moriña, 2017; Calderón, 2015; Calderón, 2016, por ejemplo) deja patente la idoneidad de este tipo de metodología para visibilizar y comprender las experiencias de personas tradicionalmente oprimidas por el discurso académico, resulta especialmente ilustrativa la "tesis de la voz excluida", planteada por Booth (citado por Moriña, 2017) quien establece que los métodos narrativos facilitan el acceso a los puntos de vista y vivencias personales de los grupos que carecen de poder en los sistemas tradicionales. En este caso en concreto, siendo el objetivo principal de la investigación realizar una historia de vida, el método biográfico-narrativo se erige como la propuesta más adecuada en la aproximación a la vida y perspectiva de Corina como persona que se conforma en la intersección entre género, nacionalidad y diversidad funcional.

El análisis narrativo de datos, según Bolívar (2002), surge de los estudios particulares de caso, en cuyo análisis produce una narración que vuelve significativos los datos obtenidos. Para Bolívar, no se pretende la categorización, ni la obtención de un análisis comparativo y objetivo como sí ocurre en el análisis paradigmático, sino que busca la autenticidad, la coherencia, la singularidad y el carácter único. Bolívar entiende, como Bruner, la narrativa como una forma de construir la realidad. Más concretamente, se opta por una modalidad de análisis relacional centrado en la voz o *Voice Centred Relational Model* (VCR). Carballo (2021) concluye que esta aproximación enfatiza la voz de las personas participantes, centrándolas en sus propias narrativas y aportando en cada lectura diferentes perspectivas que la completan y la dotan de significado. También cobra especial relevancia la dimensión relacional y ética implícita en este análisis, destacando la influencia de las creencias y la perspectiva de la persona investigadora y su relación constante con el relato de la persona narradora.

En el caso de la investigación que nos ocupa, la respuesta emocional e intelectual ante el relato, *mi respuesta*, ha supuesto un viaje de corte más personal e íntimo, caracterizado por la reflexión, introspección y el cambio personal y profesional. Dicen Contreras y Pérez de Lara (2013) que la interpretación, la mirada que proyectamos sobre el mundo en general y sobre los demás en particular, dándole relevancia al sentido de algunas cosas sobre otras, crea el mundo en el que vivimos. Esta subjetividad, este construir propio y personal de cada individuo nos sumerge irremediabilmente en un mundo de posibilidades. Giroux (2008) complementa esta idea aplicada al lenguaje mientras recorre los puntos fundamentales de la teoría crítica:

“(…) el lenguaje no es un conducto neutral y objetivo para la descripción del mundo real. Más bien, desde una perspectiva crítica, las descripciones lingüísticas no tratan simplemente acerca del mundo, que sirven para construirlo.” (p.44)

Miradas y palabras que construyen. Es un acto de transparencia el admitir que, aunque me urgía la necesidad, la idea de construir una interpretación sobre la realidad de Corina desde mi perspectiva me produjo cierto espanto inicial. Me aterraba la posibilidad de que, de alguna manera, se diluyese la narración de Corina a favor de un discurso más academicista, politizado, teórico o, simplemente, no propio, perpetuando así la idea de la necesidad de legitimación y definición por parte de los “expertos” y “expertas” de lo que cuenta como conocimiento (McLaren, 1997) y prevaleciendo una interpretación hegemónica de la realidad que reproducen los profesionales (Calderón, 2014). Sin embargo, el cambio personal y profesional ha sido tan enriquecedor, que considero que describirlo y justificarlo podría ser de utilidad para otras personas.

La estrategia adoptada para evitar esta tendencia academicista o deslegitimadora es la de delimitar de forma clara la construcción del análisis de resultados y la franqueza a la hora de establecer la génesis de dichos resultados.

- a) *Privilegio*: se realiza el análisis personal desde una posición de privilegio como mujer blanca europea no nombrada por la discapacidad.
- b) *Posicionamiento*: se trata de un análisis crítico, no neutral y profundamente asentado en unas creencias, valores y posicionamiento sociopolítico férreo relativo a los derechos humanos, la justicia social y la dignidad de las personas.
- c) *Intención*: se realiza el análisis con la firme pretensión de establecer una línea de pensamiento clara y, sobre todo, comprensible con argumentos que puedan apoyar el análisis de las experiencias educativas y contribuir así a la emancipación de las personas tradicionalmente oprimidas que puedan acceder a este texto.

Así, el resultado del análisis es una amalgama dialógica y orgánica entre reflexiones personales y sustrato teórico, que complementan al análisis narrativo.

Corina, Historia de vida

“Soy venezolana”: Del arraigo y la pertenencia.

A lo largo de todo el relato podemos comprobar cómo Venezuela se conforma como una seña de identidad social, cultural y personal, siendo, sin duda, la dimensión que más peso tiene en la cimentación identitaria de Corina. Se nos narra de forma cruda el profundo desarraigo experimentado al dejar su país siendo una niña y nos permite entrever la impotencia sentida a tan temprana edad ante la necesidad de abandonar su hogar, a su padre y a su madre:

“(…) *Aún hoy no entiendo por qué tuvimos que irnos*”. (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 271) [5]

El hecho de que Corina sea consciente de la delicada situación que atravesaba Venezuela en aquel momento:

"No podíamos salir del piso porque era peligroso y te podían secuestrar". (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 268).

nos conduce a pensar que el "*no entender*" que nos propone Corina adopta una lectura mucho más compleja: se pone el foco en cuestiones de cariz más profundo y filosófico, que son comunes a todas aquellas personas que se ven forzadas a la diáspora, a abandonar sus hogares y sus países por motivos sociopolíticos o económicos: ¿por qué nosotros?

Corina, quien deja su país con cinco años, es un claro ejemplo de cómo la identidad se conforma a través de la socialización primaria dentro de su núcleo familiar. Desde el momento en que se traslada a España, su familia se convierte en soporte cultural y lingüístico, inculcándole tradiciones y el sentimiento de arraigo y pertenencia a su país de origen, elementos que ella aglutina y reproduce con orgullo -a pesar de la existencia de una cultura hegemónica dominante- estableciendo su nacionalidad como el eje determinante de su identidad. Desde una perspectiva interseccional, la opresión sufrida y descrita como persona migrante se ve mitigada por los ejes de diversidad funcional y género (Rodó-Zárate, 2021), ocupando estos un papel central en las situaciones de vejación, abuso o exclusión descritas por Corina. En su caso, resulta evidente que los rasgos físicos vinculados con el Síndrome de Down repercuten directamente en la visibilidad de su *estigma* y en la identidad social, estereotipos y prejuicios que los demás construyen para ella. En el momento en el que es vista, la sociedad la cataloga, la reifica y la deshumaniza intensamente (Calderón-Almendros y Calderón-Almendros, 2016). Con mayor o menor intensidad, Corina lleva 27 años de su vida conviviendo con un estigma y una serie de imposiciones sociales que le dicen cómo y qué debe ser: un síndrome y nada más que un síndrome. Sin embargo, sostenida y amparada por su familia, Corina se rebela y construye su identidad desoyendo y desobedeciendo al sistema: ella *es* venezolana, por encima de cualquier otra cosa, y demanda al mundo ser reconocida como tal. La experiencia de migración, aunque dolorosa y con profundas pérdidas emocionales, se convierte en un elemento empoderador y de crecimiento personal (Trujillo y Almeda, 2017; Terrón-Caro y cols., 2022).

"Cuando bailo, cuando pinto, cuando canto...": de la identidad en el arte.

En el apartado anterior se identifica lo que para Corina supone el eje central en su sistema identitario: su nacionalidad. Una vez establecida esta idea, Corina despliega para su audiencia otra de las dimensiones que serán fundamentales en la construcción de su identidad: el arte. Este aspecto será una constante en su vida, girando parte de su rutina en torno a ocupaciones creativas y de formación en esta línea. Desde la pintura al óleo hasta las sesiones de fotografía, pasando por toda clase de danzas, Corina muestra

de forma apasionada cómo el arte actúa, por un lado, como bálsamo y fuente de dicha en su vida diaria y, por otro, como profundo interés profesional:

“Cuando bailo, cuando pinto, cuando canto, cuando escribo... son cosas que me ponen feliz. Es lo mío”. (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 303).

Corina se define como pintora, actriz y modelo y busca ser reconocida profesionalmente como tal:

“Algún día me gustaría hacer una exposición con todos mis cuadros y que la gente los viera”. (Corina, Historia de vida, Anexo XI, p. 297).

Del mismo modo que ocurre con el resto de las dimensiones en su vida, lo artístico también se ve atravesado por situaciones de opresión y desigualdad. En el caso de Corina ocurre un fenómeno digno de mención: la incredulidad en relación con sus habilidades pictóricas derivada del estigma que porta. La sociedad no la cree, del mismo modo que el sistema educativo tiende a desacreditar su destreza:

“A ver, lo que le encanta es colorear, realmente ella, aptitudes para la plástica tiene pocas, pero como es muy perfeccionista y le encanta el color y la técnica la ha aprendido y la sigue aprendiendo porque va a muchas actividades”. (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 213).

El resto de la sociedad reacciona con desconfianza ante sus producciones artísticas. A lo largo de la investigación, al mostrar los cuadros pintados por Corina a diferentes personas y en diferentes contextos, la reacción primaria y común a prácticamente todas ellas ha sido la incredulidad. Para el sistema es inviable la idea de que una persona con Síndrome de Down -a quien marca profundamente con una serie de estereotipos derivados de un estigma- pueda ofrecer algo que se escape del imaginario establecido para ese tipo de personas. Poco a poco la incredulidad da paso a la indulgencia y en ese momento aparece otro fenómeno social: la necesidad de confirmación del estigma a través de la categorización como excepcional. Cuando el sistema cede ante las evidencias y le otorga la venia a Corina en relación con sus habilidades artísticas, el peso opresivo del estigma busca una nueva salida etiquetando a Corina como alguien excepcional, haciendo que recaiga nuevamente la opresión en el resto de las personas con Síndrome de Down -no todos son así- reafirmando y confirmando los estereotipos presentes hasta ese momento.

“¡Es que me gustas!”: del patriarcado y la reproducción social.

En relación con el eje de género, Corina crece, se socializa y se identifica como mujer cisgénero y, en consecuencia, se convierte en objetivo de las dinámicas de opresión que ejerce el patriarcado sobre las mujeres de forma sistemática. Corina describe de forma detallada una situación de acoso recibida por parte de un compañero: el chico en cuestión se sobrepasa en varias ocasiones, invadiendo su espacio personal, incomodándola y llegando a ejercer violencia física sobre ella en un momento puntual. En su narración se explicita de forma clara la justificación dada por su compañero para sus actitudes: *“¡Es que me gustas!”* (Corina, Anexo XI, p. 289) y Corina identifica inmediatamente que ese es *el problema*. Se describe una intensa humillación y vejación,

dejándonos ver cómo Corina sufre, al igual que millones de mujeres en el mundo, la opresión de ser mujer en una sociedad patriarcal en la que los hombres tienen el derecho de perseguir y amedrentar a las mujeres para conseguir su atención o afecto:

"(...) Iker era el típico que no... que no sabía los límites. Era un niño criado por el abuelo, en el pueblo (...). Entonces los tacos y el decir yo soy el macho..." (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 215).

Del mismo modo que ocurrirá en muchos otros momentos de su vida, Corina se rebela negándose a asumir el papel pasivo y sumiso que el sistema le impone como mujer:

"A mí él no me gustaba y me defendía. Le decía: "¡Apártate! ¡No te me acerques! ¡Aléjate de mí! No me vas a poner nunca una mano encima". (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 290).

Esta insurrección ante las situaciones de opresión que experimenta, especialmente en relación con el género, probablemente tiene su génesis en el referente femenino empoderado que encuentra en su abuela, quien ejerce una intensa influencia sobre ella lo largo de toda su vida y cuya relación entre ambas se explorará en siguientes apartados:

"Mi abuela, bueno, cómo ha sido...o sea, un mujerón, una cosa que... ¡menos mal que no tuvo más tamaño, que si llega a tener más tamaño, no sé, ¡llega a la reina de Inglaterra!" (Jean, hermano de Corina, EJ-1, Anexo VIII, p. 193).

Sin embargo, y como consecuencia de la socialización enmarcada en una sociedad patriarcal en la que todas las mujeres crecemos, Corina reproduce estereotipos de género en algunos momentos puntuales, especialmente aquellos vinculados con el amor romántico. Muy relacionada con este ideal de amor romántico y con los estereotipos de género, encontramos la definición de Corina que aporta su entorno: *princesita* y una persona *coqueta*[6]:

"(...) Que volvemos otra vez, el ambiente de princesita en ese aspecto no le beneficia, pero es por ella. Yo me caso con un chico rico que me mantenga. Y me voy en jet privado". (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 226).

No obstante, Corina se acerca a la perspectiva feminista e invierte lo que se espera de ella por su género, reposicionándose dentro de los estereotipos patriarcales. Un ejemplo lo encontramos en la expresión recurrente de sus anhelos laborales en los que claramente se sitúa en un lugar de responsabilidad y autoridad sobre el género masculino:

"También me encantaría trabajar como mánager y ser la que prepara a los actores [7] y cantantes y llevarlos de viaje a New York, Miami, Italia y a todas las capitales de la moda". (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 301).

Por otro lado, su cuerpo, al crecer, ha de ser cuidado y protegido ya que se convierte en vulnerable ante el patriarcado:

"(...) Es una niña monísima. Hubo en un momento que hablamos mucho con la abuela, porque... sobre todo cuando ella rompió a la adolescencia pura y dura

porque podía ser carne de cañón, porque se paraba con cualquiera. Entonces avisamos". (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 215).

Corina es mujer y crece a caballo entre un sistema que le dicta una serie de normas, estereotipos y limitaciones sociales que debe acatar, y una familia con un potente núcleo matriarcal que le enseña que no debe conformarse o asumir aquello que no quiere. En este caso, podemos observar cómo el rol socializador de la familia y su influencia en la construcción de la identidad -al igual que ocurría en el caso de la nacionalidad- puede llegar a contrarrestar la cultura y la opresión dominante.

“¿Yo soy igual que ella?": de la construcción en las trincheras.

Como se desarrolla en apartados anteriores, la sociedad ve y codifica el Síndrome de Down con una serie de estereotipos que derivan en actitudes que pueden ir desde el asistencialismo hasta el miedo o el rechazo:

“Al principio no. Era miedo, viene un niño con unas características que nosotros... vemos... pero que no sabemos cómo tratarlos. Queremos tratarlos bien, pero no sabemos cómo". (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 236).

El Síndrome de Down, actúa como un velo que difumina todo lo demás, convirtiéndose de forma casi automática en la característica fundamental de la persona. En este caso y para la sociedad, Corina tiene Síndrome de Down y, si acaso, detrás de él podemos encontrar el resto de las características que conforman su identidad como pueden ser su nacionalidad, su género o sus intereses. Es decir, la identidad social que el sistema construye para Corina tiene su foco, centro y razón de ser en el Síndrome de Down, invisibilizando todo lo demás. Corina convive con la realidad que el sistema le impone, recordándole de forma constante que tiene Síndrome de Down, y construye su identidad desde los márgenes, resistiéndose ante lo que la sociedad espera de ella. Con la definición que nos ofrece de sí misma, invierte la jerarquía de características identitarias, se posiciona y manifiesta en el mundo, oponiéndose frontalmente a girar en torno a un Síndrome de Down que en absoluto la identifica. Esta oposición es observada en los diferentes contextos en los que Corina vive, pero interpretada de maneras desiguales: encontramos dos ejemplos en, por un lado, su hermano quien define esta oposición como una *pelea interna*, negándose a aceptar esa realidad que le viene impuesta y, por otro, su profesora, quién lo describe como un imposible, una *fantasía*:

“(...) Entonces en ese mundo de fantasía, ella era una princesa. Y entonces una princesa no es Síndrome de Down. Entonces en ese aspecto sí. O sea, ella... sí, o sea ella no decía que no era Síndrome de Down, pero ella no admitía porque ella veía que otros niños... O sea, ella veía a Hugo mucho peor". (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 215).

“(...) entonces Corina no era Down. Corina era otra clase social, Corina era otra, en su mundo de fantasía". (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 216).

El hecho de tener Síndrome de Down es una circunstancia de la que Corina es consciente, que forma parte de su vida y que la sociedad insiste en hacérselo notar[8]

una y otra vez. Del mismo modo, reconoce también el impacto que tiene el estigma cuando no le deja hacer su vida como a ella le gustaría y como lo hacen *las otras personas*, sintiéndose excluida por ello. Ella *puede* hacer su vida, pero *no es fácil*. Su relato nos deja ver cómo la configuración que la sociedad establece para el Síndrome de Down actúa como una pesada losa. Lejos de mantener una perspectiva ingenua de la situación:

“A mí me encantaría ser una mujer reconocida, famosa, hacer mi vida, ser feliz y poder estar en mi vida.” (...) Pero es complicado. (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 304).

Corina reconoce su gravedad e implicaciones, pero decide ponerlas a un lado en su vida (un proceso descrito por Calderón-Almendros y Calderón-Almendros, 2016) para poder vivirla como ella quiere.

Este posicionamiento de Corina contrasta profundamente con la visión de parte de su entorno, que mantiene la creencia de que este tipo de reflexiones no están a su alcance:

“Pero... tienes que pensar como ella y ella eso no se lo plantea. Su cabeza no le da para plantear eso. Ella busca su libertad, de hecho, tenía problemas en casa a veces, porque ella le gustaba y eso sí que le dejaban andar sola, hacer recados, pero ella quería”. (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 227).

“Tengo mucha familia”: del núcleo familiar como soporte.

Durante todo el relato de Corina es posible comprobar cómo la familia y las interacciones que se mantienen en su núcleo, juegan un papel esencial para comprender los posicionamientos y la construcción de su identidad. A pesar de ser criada en la diáspora, con dolorosos y significativos cambios en su vida desde una edad muy temprana como pueden ser la separación de sus padres, la muerte de su madre, el desarraigo de su país de origen, numerosos cambios de centro educativo, el fallecimiento de su hermano, etc. Corina cuenta con un fuerte núcleo familiar que actúa como soporte para ella en cada una de estas circunstancias. Desde su nacimiento su familia desempeña una labor socializadora que busca el equilibrio entre la exigencia y la protección y que a su vez actúa como baluarte de la herencia cultural vinculada con su país de origen.

“Entonces... Corina, ¿qué suerte tiene? Tiene una suerte, de una familia que la apoya. No todos los miembros. Algunos miembros de la familia, pero ella se siente arropada”. (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 221).

Su familia quien destaca su capacidad de adaptación a las diferentes situaciones a las que se enfrentan a lo largo de su vida y su fortaleza:

“Y tanto cambio... no todo el mundo se adapta igual de la misma forma que ella. Entonces bueno, pero ella también... eso, quizás eso también le haya ayudado a agudizar muchas cosas (...)”. (Jean, hermano de Corina, EJ-1, Anexo VIII, p. 192).

"Es fuerte, es muy fuerte. Ella tiene su proceso de asimilar las cosas y tal ¿no? Pero...pero es fuerte". (Jean, hermano de Corina, EJ-1, Anexo VIII, p. 206).

En el relato, Corina repasa detalladamente la relación que mantiene con cada una de las personas que conforman su entorno familiar más cercano: su abuela, sus hermanos, su padre y la actual pareja de su padre. Entre todas ellas destacan como referentes su abuela y su hermano Jean, pero de formas sensiblemente diferentes. Corina encuentra en su hermano a una figura paterna que se erige como referente de cuidado, protección y afecto ante la ausencia física de su padre biológico en los primeros años en España:

"Jean me crió, me dio un techo, me dio comida, amor, afecto, cariño... me cuidaba, me protegía. Tenemos una relación muy especial". (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 275).

Esta visión es compartida por Jean, quien confirma la reciprocidad de esta relación:

"(...) Eso fue siempre... vamos... y también bueno, eso que nos tenemos ese amor... eso sí que es un amor..., mira, eso un amor sincero es... ahí no hay doble cara... (...) Y tú lo sientes, cuando ella te abraza, eso es un... ¿sabes? Eso es algo que no se puede explicar, es algo... único". (Jean, hermano de Corina, EJ-1, Anexo VIII, p. 196).

En cuanto a la relación con su abuela, Corina hace una reflexión en su relato que nos da pistas acerca del significado que tiene para ella. En su narración, su abuela es la primera que descubre que tiene Síndrome de Down. Es la primera que realmente *la ve*.

"Ella fue la que descubrió que yo era Down. Mi abuela dijo: "Ella es Down, es ella". Y me miró con esa dulce mirada de amor ¿sabes? Ella fue la primera que me vio". (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 278).

De esta manera, Corina construye para su abuela el privilegio de haber sido la primera en verla de verdad. Su abuela *la vio, descubrió el Down* y la miró con amor. Esa mirada de amor que nos describe es capaz de traspasar la barrera del estigma y realmente ver a la persona que está detrás de él. Es capaz de verla.

En algunos momentos del relato podemos observar cómo los roles establecidos para los miembros de la familia se invierten y es Corina la que asume un papel protector con relación a los demás[9]:

"(...) recuerdo no querer comer nada y ver a mi hermano mal... Me di cuenta de que en su mirada había sufrimiento y no sabía qué hacer. No pude hacer nada". (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 277).

En esta inversión de roles podemos encontrar un ejemplo de resistencia ante el mandato social de ser siempre objeto de cuidados y protección.

"Aquí dentro, en el pecho": del primer amor y las posibilidades.

Otra de las relaciones que se exploran en la narración gira en torno a la experiencia del primer amor. Corina nos abre las puertas a un amor intenso y agudo que, por lo no resuelto, termina sin cicatrizar completamente. De esa experiencia adolescente surge un

relato construido desde la nostalgia, el afecto sincero y, en ocasiones desde los mitos propios del ideal del amor romántico promovido por los estereotipos de género, definiéndole como el *amor de su vida* y asumiendo que nunca habrá nadie en su vida como él:

"(...) Yo me hubiera quedado con él para siempre, hubiéramos estado juntos para siempre". (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 294).

Es necesario destacar que Corina, una vez más, encuentra en la producción artística –en este caso poética- una vía para recordar lo que ese amor adolescente supuso y sigue suponiendo para ella:

"De haberlo sabido, yo sabido, me hubiera ido con él". (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 295).

Con su relato, Corina nos sumerge con generosidad en una historia que ella recuerda vívidamente y que tiene su contrapunto en la perspectiva vivenciada desde el centro educativo:

"(...) Es decir, la paciencia que tuvo C o que tuvo Álvaro... sobre todo C* que es con el que se quedó"*. (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 218).

"(...) Le mandaba cartas, se le ponía, se le metía, se le acercaba, se... ahí no importaba la distancia. Era ella la que iba. Y después ellos que tenían las novietas y que las novietas participaron. Yo les expliqué la situación y participaron chapó". (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 218).

La lectura del recuerdo de Corina queda empañado por una visión paternalista que emana de su contexto, el cual considera que sus afectos y deseos están fuera de sus límites o posibilidades y, por lo tanto, es necesario desplegar una serie de mecanismos de protección y colaboración con el resto de las personas implicadas, manteniéndola al margen, para solucionar el conflicto surgido en un amor adolescente no correspondido.

"El único amigo": de la amistad como bálsamo.

Corina también explora las relaciones de amistad, focalizando gran parte de su relato en su amigo Hugo, quien aparece de forma recurrente como pilar afectivo a lo largo de toda la narración. Corina conoce a Hugo en la etapa educativa, siendo su compañero en el aula específica [10] y manteniendo su amistad hasta la actualidad:

"(...) Mis amigos eran los que estaban en mi clase, pero a la vez siento que Hugo era el único amigo que yo tenía en mi vida". (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 292).

La relación que mantienen ambos, centrada en el cariño y el cuidado mutuo, resulta un bálsamo para Corina, especialmente en relación con la situación de acoso que experimentó en el centro educativo con otro de sus compañeros:

"(...) Era el que me apoyaba y me defendía". (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 292).

Tanto en la historia de vida como en las entrevistas, Corina hace referencia continuamente a su clase pequeña, identificando como amigos a aquellos que compartían espacio con ella en el aula específica de su colegio. De esta manera, aunque

ella y sus compañeros y compañeras compartieron momentos con el alumnado escolarizado en el aula ordinaria:

“La situación en el aula fue una situación muy buena, porque... yo acudía con ellos a determinadas actividades: a educación física, a tutoría, a geografía e historia, bueno, a algunas materias, a música donde ellos podían ser integrables. Entonces en la tutoría montamos, cuando ella llegó, con Hugo y con Corina, con los tres que eran del mismo grupo, montamos... pensamos en cómo integrarlos”. (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 212).

Corina reconoce que únicamente mantiene el contacto con las personas que compartieron con ella la escolarización en el aula específica y que, además, acuden a la misma entidad social actualmente, como es el caso de Hugo. Así, se evidencia que la escolarización en aula segregada ha influido notablemente tanto en la ausencia de vínculos significativos con respecto al alumnado del aula ordinaria como en la desigualdad en el trato:

“(...) En eso tuvieron paciencia, pero sí que estuvieron ahí en todo. Y de hecho... me tienen comentado que se ven por ahí algún niño, y de hecho algún niño que me para por la calle de aquellos y me dicen “¡joye, vi a Hugo, vi a Corina, hablé con uno!” (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 238).

De esta manera, se establece una vez más la diferencia planteada por Goffman (2019) entre normales y estigmatizados. La modalidad de escolarización se convierte así en el primer paso en una vida segregada, en la que las relaciones sociales tienden a construirse dentro del colectivo excluido (Agencia Europea para las necesidades educativas especiales y la inclusión educativa, 2018).

“La pasé muy mal”: del conflicto y la relativización.

A pesar de que el recuerdo y balance general de la etapa educativa es positivo para Corina, la vivencia del acoso infligido por uno de sus compañeros se configura como una experiencia dolorosa y extremadamente humillante para ella:

“Me gritaba, me humillaba, me perseguía por el patio (...) ¡Hasta se atrevió a ponerme la mano encima!” (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 289).

Según Rose y cols. (2011), el alumnado escolarizado en aulas segregadas o específicas tiene una mayor probabilidad de ser víctima de acoso en relación con sus compañeros que se encuentran en una modalidad de escolarización inclusiva. En el caso de Corina, el acoso surge dentro de su propia aula específica, teniendo como germen estereotipos machistas de género que ya han sido explorados con anterioridad en este trabajo. Desde el centro educativo se interviene en la situación:

“Y tuvimos que intervenir mucho. Quiero decir, que Iker, a Iker se le explicó, se trabajó mucho el tema. Que Iker comprendiera de lo que tú le explicas, no sé lo qué. (...) desde luego tú le explicabas y negociabas, pero también utilizabas “¡No! Tu espacio es este y tú no puedes... es un espacio vital de cada uno. Y tú no puedes entrar sin el permiso de otra persona”. Bueno, este tipo de cosas, estos roles,

estos trabajos que nos tocan a nosotros". (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, pp. 217- 218).

Sin embargo, esta experiencia de vejación que narra Corina es, de alguna manera, relativizada por el sistema educativo precisamente por haber ocurrido dentro de los límites de un aula específica y con unos protagonistas determinados:

"(...) De hecho, en algún momento Iker, la acosó. A ver, la palabra acoso entre ellos es muy..." (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 217).

Nos encontramos, por un lado, con una experiencia relacional narrada en primera persona, claramente opresiva y vejatoria, que ejemplifica el dominio y la superioridad exhibida por los *machos* de los que nos hablaba Bell Hooks (2003) y, por otro, una experiencia grave que es identificada por el sistema pero peligrosamente relativizada minimizada y cuestionada por el sistema (Giroux, 1997), generándose así un mantenimiento de la opresión, la cual se ve imbuida, alimentada y sostenida con las estructuras sociales y jerárquicas existentes (Foucault, 2002; Freire, 2018).

"Con ellas todo era fantástico": del acompañamiento del profesorado.

En cuanto a la relación establecida con las personas de referencia en el centro educativo, Corina manifiesta un recuerdo afectuoso y cercano, especialmente en el caso de Marián, la profesora de Pedagogía Terapéutica que la acompañó durante el último periodo de su etapa educativa. Corina recuerda nítidamente el papel de sus profesoras:

"Siempre me ayudaron con la lectura, con las tareas que me ponían, me las explicaban y la verdad es que yo era feliz con ellas (...) Nos acompañaban a la clase grande, a gimnasia (...)". (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, pp. 286-287).

El acompañamiento por parte de todos sus profesores es narrado desde el profundo afecto y agradecimiento, haciendo mención también al profesorado del aula ordinaria, a través de situaciones anecdóticas. A pesar de que se le pregunta por ello, Corina se guarda para sí si hubo algún docente que no le gustó. En su relato nos deja pinceladas sobre experiencias que, aunque no fueron del todo de su agrado, rememora con nostalgia:

"Recuerdo estar con las cuidadoras que me cuidaban y me enseñaron a comer un poquito de todo, aunque no me gustara ¡hasta me obligaban a comer a la fuerza! Aun así, siento que en ese colegio me trataron bien". (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, pp. 282-283).

"Recuerdo que Marta me reñía más que Marián. No podría ponerte un ejemplo concreto ¡pero tengo la sensación de que me reñía por todo!" (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 286).

Corina, aunque tiene como referencia al profesorado de Pedagogía Terapéutica, comparte espacios con el resto de los docentes de la etapa de secundaria en los momentos definidos como de integración:

"(...) porque a ver, una niña aceptada por todo el profesorado... Es que podías ver fotos de todo tipo. Que bailó, que interpretó, que salió, a ver... que le dieron premios... Lo tuvo todo". (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 222).

Pero ¿qué significa ser aceptada cuando la escolarización es segregada? En esta aceptación relativa, por parte del profesorado se encuentra implícita la posibilidad de no serlo. Corina es aceptada, pero ¿qué ocurre con los que no lo son? El alumnado escolarizado en aulas segregadas tiene la necesidad de demostrar que son dignos de participar con el resto de los compañeros y compañeras normales en el aula ordinaria, tienen que ser aceptados. Podemos deducir entonces que se da la circunstancia de que la presencia y la participación en los centros educativos (Sandoval y cols., 2019), no son vistas como un derecho inherente a todas las niñas y niños, sino algo que se debe ganar y que el sistema -representado por el profesorado- puede otorgar o no.

"La verdad es que me gustaba más la clase grande": de la etapa educativa.

La vida de Corina está profundamente marcada por los significativos cambios que experimenta prácticamente desde su nacimiento: cambios de país, de residencia, pérdidas personales, etc. sin que la experiencia educativa sea una excepción. Corina transita por varios centros educativos en numerosas ocasiones -sin llegar a concretarse un número exacto- con el consiguiente cambio de referentes, compañeros y compañeras e, incluso, cambio de sistema educativo al cambiar de país:

"En otro momento nos mudamos, y tuvo un retraso. Antes ella gateaba y claro... llegó de un sitio, de la capital (...), de un sitio bueno, de un sitio selecto..." (Jean, hermano de Corina, EJ-1, Anexo VIII, p. 193).

"(...) Digamos... llegó a un sitio donde había de todo... Llegó un día mordida, llegó un día que empezó a gatear arrastrando una pierna porque vio... ¿sabes? Porque allí había..." (Jean, hermano de Corina, EJ-1, Anexo VIII, p. 193).

"Claro, eso era... había que tener una mente muy amueblada. Entonces bueno, se retrasó y tal, después volvió otra vez a la misma escuela y tal, hasta que nos vinimos, entonces... y aquí siempre, después llegamos a Santander y en Santander..." (Jean, hermano de Corina, EJ-1, Anexo VIII, p. 193).

"Se volcaron en ella, vino una psicopedagoga especial para ella, no sé qué, le hicieron un programa, tal, no sé qué. Y después nos mudamos para acá". (Jean, hermano de Corina, EJ-1, Anexo VIII, p. 193).

Corina se cría en un núcleo familiar que quiere que sea *normal*, que promueve su estimulación desde temprana edad y que busca en todo momento su inclusión en entornos ordinarios:

"Mi abuela se volcó en ella, sobre todo mi abuela. Entonces siempre fue muy...muy...estimulada en ese momento". (Jean, hermano de Corina, EJ-1, Anexo VIII, p. 193).

"(...) A ver... porque como siempre buscamos esa integración también, siempre estuvo en colegios, estuvo motivada". (Jean, hermano de Corina, EJ-1, Anexo VIII, p. 204).

Estando en Venezuela acude a una entidad social para personas con Síndrome de Down en la que recibe intervención enmarcada en la atención temprana:

"En mi país iba a una asociación para personas con Síndrome de Down que recuerdo con especial cariño. Allí hacía ejercicios de nacimiento[III] (...). Me hacían sentir muy especial, cuidada y querida". (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 269).

Cuando llega a España, y ya establecida en la que será su ciudad hasta la actualidad, se escolariza primero en un colegio del centro de la ciudad, en modalidad ordinaria, compartiendo espacio con el resto del alumnado y del que guarda buen recuerdo. Posteriormente, coincidiendo con otro cambio de residencia, pasa a escolarizarse en un centro de las afueras de la ciudad en el que permanece aproximadamente 5 años y en el que Corina recuerda aprender a leer y escribir. Sin embargo, una vez más, aunque manifiesta tener un buen recuerdo general, Corina expresa, a través de la reduplicación el hastío y la impotencia sentidos ante la repetición de curso:

"(...) ¿Qué pasó en ese cole? Que repetí, repetí y repetí sexto, sexto, sexto, sexto ¡y sexto! ¡Un montón de veces!". (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 284).

A través de una figura literaria muy evocadora, Corina nos hace conscientes de lo que supuso para ella la experiencia de permanecer en el mismo curso año tras año: exactamente lo mismo una y otra vez. Esta idea se contrapone a la concepción que manifiesta el profesorado informante:

"(...) "No, no, es que el niño va a pasar" A ver, tener que luchar que el niño no puede pasar, que es mejor... El niño no ha repetido nunca, déjalo que esté ahí, que el niño está muy inmaduro. Que el niño no tiene relaciones sociales adecuadas. Imagínate. Déjalo que se quede otro año más. Y ya empieza de base con ese niño y un año más que tiene el niño con respecto a los otros. ¡Y eso se nota en la madurez! Seas... el síndrome que tengas. O la historia que tengas detrás". (Marián, profesora de Corina, EM-1, Anexo IX, p. 243).

En este punto, no puedo dejar de citar a Carlos Skliar (2013), cuando dice que, en cierto modo, nos sentimos impunes al hablar del otro e inmunes cuando el otro nos habla.

La experiencia narrada más vívidamente por Corina se sitúa en la etapa de secundaria, entre los años 2010 y 2017. Este período educativo gira en torno a tres ejes fundamentales: el amor, la amistad y el conflicto surgido como consecuencia de las dos dimensiones anteriores. Corina nos sumerge en un primer amor que desdibuja todas las demás experiencias por su intensidad y nos traslada a un contexto académico que se desarrolla entre el espacio reducido de su aula, en el que se siente segura y termina encontrando a sus amigos, y un aula ordinaria en la que verdaderamente le gustaría

estar. De esta manera, Corina nos habla de algo que podría resultar contradictorio para muchas personas: lejos de configurarse como una experiencia opresiva, Corina manifiesta tener un muy buen recuerdo de su aula específica, en la que se encuentra escolarizada con otras personas con diversidad funcional con las que ha mantenido la amistad a lo largo de los años. Del mismo modo, habla de su profesorado con un profundo e intenso cariño. Expresa haber sido cuidada y bien tratada en sus colegios junto con sus compañeros y compañeras. Sin embargo, esta experiencia adquiere un matiz distinto cuando aparece la posibilidad de elegir y, a pesar de lo positivo de su recuerdo, la balanza se inclina hacia el aula ordinaria:

“A mí me gustaba mucho mi clase pequeña y como te decía era feliz con mis profesoras, pero la verdad es que me gustaba más la clase grande, donde estaban todos los compañeros”. (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 287).

Resulta revelador cómo, a pesar de sentirse profundamente arraigada a su clase, que aprecia y valora, le hubiera gustado salir de ella y realmente pertenecer al mundo en el que estaban *todos sus compañeros*. Con su relato Corina nos dibuja un muro que la mantiene separada del resto en contra de su voluntad.

“Ahí te pagan bien”: de las expectativas laborales.

En relación con las expectativas laborales, su entorno reflexiona acerca de cómo el mercado laboral no está preparado para acoger a Corina:

“¿Un trabajo? Si, va a doblar ropa ¿cuánto dura? ¿Le van a tener paciencia todos los días? “Mira Corina...” Un día sí, una semana...” (Jean, hermano de Corina, EJ-1, Anexo VIII, p. 199).

“(...) pero la veo más en eso que...en Bershka doblando ropa ¿cuánto dura? Es un número. Allí es un número y tienes una función y un trabajo”. (Jean, hermano de Corina, EJ-1, Anexo VIII, p. 200).

En aras de justificar esta idea, se utilizan los argumentos como el ritmo de producción, el nivel cultural o las habilidades instrumentales que posee, considerándolas insuficientes. En el sistema es un número, sin importar nada más, considerando no válidas a aquellas personas que no pueden producir en los términos que se exigen. Esta idea nos traslada a un modelo social profundamente capacitista en el que tu valía viene dada por la capacidad de ser útil a un sistema capitalista obsesionado con la productividad (Giroux, 2011).

Corina en ningún momento limita sus expectativas laborales a los confines del cuidado, ámbito doméstico o la producción mecánica en puestos que el mercado laboral –e incluso el contexto educativo– suelen ofrecer como alternativa a personas con diversidad funcional, mujeres y migrantes. A pesar de que el contexto y el sistema no la acompañan ni le ofrecen soluciones, es más, la constriñen y presionan, Corina mantiene su posición y defiende de forma contundente un futuro laboral estrechamente relacionado con sus intereses personales y el ámbito creativo sopesando un amplio abanico de opciones laborales:

“Me convence trabajar como actriz, como modelo... (...) como mánager (...). Productora, compositora musical, fotógrafa (...) auxiliar de oficina, camarera o dependienta también estaría bien”. (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, pp. 301-302).

Siendo muy relevante para ella la retribución económica que pueda obtener desempeñando esos puestos:

“Ahí te pagan bien”. (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 301).

Estas expectativas son compartidas en parte por su familia, quienes ven en la rama artística una salida laboral para Corina:

“(...) ¿Qué trabajo puedes tener? ¿A qué acceso puede tener...? Por eso siempre he insistido en el tema de la pintura, puede hacer una galería de arte... claro. Puede hacer una película. Puede ser modelo. Puede bailar”. (Jean, hermano de Corina, EJ-1, Anexo VIII, p. 199).

“Claro... ella no... no todos somos ingenieros, ¿sabes? Hacen falta artistas, mecánicos, otros albañiles... Hay una diversidad ¡pues ya está! Cada uno nace con lo que tiene que nacer. No pasa nada. Genial. Quisiera que fuera mejor ¡por supuesto! Yo el primero, pero ¿y qué más?”. (Jean, hermano de Corina, EJ-1, Anexo VIII, p. 200).

El sistema le niega las oportunidades que se ajustan a sus intereses, imponiéndole una jaula laboral de la que intenta salir. De esta manera, la escolarización segregada influye y limita el tipo de empleo al que tienen acceso las personas con diversidad funcional (Agencia Europea para las necesidades educativas especiales y la inclusión educativa, 2018).

***“Yo tenía el fuego dentro”*: de la resistencia a la opresión.**

Para finalizar el análisis interpretativo, y habiendo delimitado ya parte de las diferentes opresiones que experimenta Corina, nos adentramos ahora en la forma en la que son resistidas. A lo largo de todo el relato se nos ofrecen muestras de resistencia en diferentes términos y como respuesta a los tres ejes principales de opresión que se analizan en este trabajo: género, origen y diversidad funcional.

Desde una perspectiva interseccional, la experiencia relatada por Corina es singular por sus características personales. En su caso concreto, la visibilidad del estigma derivado del Síndrome de Down actúa como avanzadilla de cara a la sociedad, difuminando en cierta medida los otros dos ejes. Sin embargo, ello no la exime de sufrir la opresión que sobre ella ejercen los estereotipos de género o la hegemonía cultural. De esta manera, en Corina se aglutinan, intercalan y superponen una amalgama de situaciones opresivas a las que ella responde resistiéndose y demandando vivir su vida libre de sometimiento.

En primer lugar, Corina rechaza de forma consciente la etiqueta de *síndrome* que el sistema le proporciona como elemento identificativo de base. En este sentido es necesario destacar que el rechazo no aplica al Síndrome de Down en sí, que ella reconoce como característica propia, sino a lo que la sociedad construye para ese

síndrome. Corina pone el foco en lo complicado que es para ella poder vivir su vida de la forma en que a ella le gustaría y lo compara con las facilidades –o privilegios- que pueden tener *los demás*. Se opone así a una realidad impuesta, no desde la ingenuidad o la pasividad, si no desde la plena consciencia de que es la sociedad la que limita sus posibilidades como persona. En este sentido, y aunque sí describe situaciones concretas de opresión y discriminación, no concreta qué es lo complicado, porqué es difícil o quiénes se interponen en su proyecto de vida deseado, lo que nos lleva de vuelta a Foucault y a su idea de que el poder y la opresión son sentidos por aquellos que los padecen, pero difícilmente identificables.

“Yo estaba ahí y como si no estuviera. Pasó de mí y yo tenía el fuego dentro. Y yo me saqué la rabia por fuera: “¿Me quieres hacer caso? ¡Te estoy hablando!” Nada. Salí indignada”. (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 291).

Lo mismo ocurre ante el sometimiento producido por el eje de género, viéndose expuesta como mujer, a situaciones de dominación y acoso dentro de su propio centro educativo a las que resiste desde la autodefensa y la manifestación explícita de su opinión acerca de ese sometimiento:

“No me vas a poner nunca una mano encima”. (Corina, Historia de vida accesible, Anexo XI, p. 290).

En cuanto al eje migración, Corina resiste los embistes de la cultura dominante del país del destino erigiéndose como defensora a ultranza de la cultura, gastronomía y riqueza lingüística de su país de origen.

Es posible que la resistencia de Corina pudiera ser puesta en entredicho, tildando sus valores, conductas o actitudes como meramente opositoras o fruto de su carácter. Es posible que el despliegue defensivo del sistema ante actos que se salen de la norma haciendo peligrar su equilibrio pueda llevarnos a pensar que la vida de Corina de alguna manera encaja o reproduce lo que podría esperarse de ella siendo mujer, migrante y con Síndrome de Down.

Sin embargo, la historia de vida de Corina es, en sí misma, una historia de resistencia. ¿Qué mayor acto de resistencia puede haber que el hecho de configurarte y mantenerte al margen de lo que la sociedad te dicta e impone? ¿Qué mayor acto de resistencia hay que ser consciente de que existe un sistema que no te deja vivir, pero aun así sostener la idea de que *puedes hacerlo*? ¿Qué otra cosa podría ser sino resistencia el mostrar tu vida, con sus luces y sombras, para que el mundo pueda ver realmente quién eres y no quién deberías ser? ¿Qué mayor acto de resistencia política puede existir que deconstruir por completo a la persona que escucha a través de tu relato de vida?

Conclusiones

Una vez realizado el análisis, a continuación, se sintetizan las conclusiones obtenidas en el marco de esta investigación.

En primer lugar, la elaboración de la historia de vida, que inicialmente tiene como objetivo conocer la experiencia personal tanto en el sistema educativo como en la vida de Corina, evoluciona hasta convertirse en un proyecto conjunto de reflexión y desarrollo personal. El método biográfico-narrativo resulta ser, ya no solo una herramienta que nos permite aproximarnos en primera persona a la realidad de una mujer migrante con Síndrome de Down (Pujadas, 2002), sino un potente recurso de significación y reconstrucción personal, tanto para la persona protagonista de la historia de vida como para la investigadora.

A través de su relato, recorreremos una vida vertebrada por la inestabilidad, los cambios y la capacidad de adaptación de su protagonista. Corina narra su peregrinaje por diferentes centros educativos, haciéndonos partícipes del cariño y del vínculo que siente hacia las que fueron sus profesoras, compañeros y compañeras de aula específica pero también de sus ansias de estar y pertenecer al aula ordinaria. Esta idea resulta especialmente interesante ya que la experiencia educativa no es recordada y significada como opresiva o negativa sino todo lo contrario y, sin embargo, se manifiesta con rotundidad una clara preferencia por estar con *los demás*. De esta manera, el relato nos delimita cómo el estar -en unas horas concretas, de una forma concreta y bajo supervisión- no significa, en absoluto, pertenecer. Nos habla de cómo la opinión del alumnado es tradicionalmente silenciada o directamente ignorada dentro del sistema educativo para mantener el equilibrio establecido. Corina es *afortunada* y es "aceptada por todo el profesorado". Es querida, reconocida y valorada, y, aun así, es estigmatizada y aun queriendo estar dentro, está fuera.

En cuanto a la perspectiva interseccional, la tríada formada por los ejes género, nacionalidad y diversidad funcional, producen efectos opresivos, pero en una intensidad desigual (Rodó-Zárate, 2021). Corina construye su identidad reapropiándose de los ejes de nacionalidad y género. Se define de forma clara y reiterada como mujer venezolana, insistiendo en la idea de que le gustaría ser reconocida en esos términos. Corina resiste.

Algo similar ocurre con el hecho de *ser mujer*. Corina se reafirma en la dimensión de género, haciéndola propia y configurándola a través de numerosas dimensiones: de su feminidad, de sus deseos y de su relación empoderada con el género masculino. Por tanto, aunque sufre y narra situaciones opresivas vinculadas con estos dos ejes, escoge elementos propios de ambos y los significa como parte de su identidad. Corina resiste.

No ocurre lo mismo con la diversidad funcional, estableciéndose una diferencia clara con los ejes anteriores: no le gusta tener Síndrome de Down. Siguiendo a Rodó-Zárate (2021) recordamos que no debemos establecer una jerarquía de opresiones, no obstante, en el caso que nos ocupa, sería necio obviar que la sociedad sí lo hace: no tanto en la intensidad de la opresión para cada uno de los ejes sino en relación con la inmediatez de los efectos. Tanto la visibilidad de los rasgos que presenta Corina como los estereotipos profundamente arraigados a la diversidad funcional intelectual hacen que todas las demás características se desdibujen: el Síndrome de Down pesa más que el género, que la nacionalidad, que sus intereses y que cualquier opinión, expectativa o deseo que ella pueda tener o manifestar. Sin embargo, y a pesar del estigma que la

sociedad deposita en ella (Goffman, 2019), Corina nos conduce a un punto de reflexión inequívoco: a ella le gusta ser como es. Lo que no le gusta es cómo el Síndrome de Down actúa como base para que la sociedad levante un muro que conforme un *nosotros* y *vosotros*. Para que nazca el estigma. Para que los demás vean en ella un problema y le impidan *estar en su propia vida*. Corina redirige nuestra atención a lo que la sociedad construye para el Síndrome de Down y deja claro que no es lo que quiere para sí misma. Corina resiste.

Pero para que Corina pueda seguir dando pasos, es necesario que escuchemos su historia. No desde el cuestionamiento, la invalidación o el prejuicio, sino desde la voluntad real de querer escuchar para poder seguir avanzando en la concientización y la problematización de la realidad. Para que Corina siga dando pasos, pueda identificar las fuentes de dominio y continuar en el proceso de liberación de la opresión que sufre como mujer migrante y con Síndrome de Down, debe poder acceder a las fuentes de información, a relatos, testimonios e investigaciones de otras personas en situaciones similares que le permitan construir una colectividad desde la que combatir dicha opresión. Y finalmente, para que Corina pueda seguir avanzando en su emancipación, todos y todas debemos entender que la resistencia, además de en quien la ejerce, también está en los ojos de quien la mira.

Referencias Bibliográficas

- 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 LawReview*, 43(6), 1241-1299.
- Crenshaw, K. (2002). Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Estudos feministas*, 171, 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). Interseccionalidad as buzzword: a sociology of science perspective on what makes a feminist theory successful. *Feministtheory*, 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://imagineborders.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] Investigación ganadora del II Premi Pere Pujolàs.
- [2] *Desempoderamiento* entendido como ausencia de poder.
- [3] Se utiliza la mayúscula para respetar la terminología y el formato empleado por las mujeres feministas negras.
- [4] Académicamente hablando.
- [5] Las referencias a apartados y paginado corresponden al texto original de la investigación. Se pueden consultar en la página web de la revista banner "Premi Pere Pujolàs"
- [6] Jean, hermano de Corina, EJ-1, Anexo VIII, p. 207.
- [7] Corina utiliza de forma específica el género masculino en los términos *actores* y *cantantes*, haciendo referencia a que ella guiaría la carrera de esos hombres. Del mismo modo que sería ella, la que *los llevase de viaje* a ellos.
- [8] Corina me hace comprender esta idea al finalizar la entrevista 4, cuando expresa claramente que no entiende por qué insisto en sacar el tema del Síndrome de Down cuando hay cosas mucho más interesantes en su vida de las que hablar.
- [9] Otro ejemplo de este rol protector lo encontramos en el hecho de que, aunque su abuela es un referente importantísimo en su vida, opta de forma deliberada por mantenerla al margen de la investigación para evitarle hablar de "cosas que le puedan hacer daño".
- [10] Las condiciones de la modalidad de escolarización en aula específica para la comunidad autónoma de Galicia vigentes en aquel momento pueden consultarse en el siguiente enlace:
https://politicassocial.xunta.gal/sites/w_polso/files/archivos/normativa/decreto_229_2011_.pdf
- [11] Intervención en atención temprana.

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