

Miradas divergentes: un acercamiento a las discapacidades desde la mirada externa

Eduardo Barajas
Universidad de Guadalajara
diegobarajasmtz@gmail.com

Resumen

Este trabajo analiza cómo *Elena sabe* (2007) y *Mis días con los Kopp* (2022) revelan la actitud negacionista de la sociedad frente a las discapacidades corporales y cognitivas. Con base en textos de Lennard J. Davis, Etna Verónica Ávalos Molina, Margaret Price, entre otros, se aborda la normatividad corporal y las implicaciones de la discapacidad en la literatura. El análisis se centra en la relación de los personajes discapacitados con su entorno físico y social, mostrando cómo se construyen personajes de manera honesta que reconocen la complejidad de las personas discapacitadas.

Palabras clave

Discapacidad, denuncia, normatividad, corporal, cognitiva.

La integración de las discapacidades en el organismo social siempre se presenta como un reto. El dilema radica en la adaptación a estas personas a un entorno previamente construido, ya que el esquema utilizado implícitamente en estas cuestiones presupone ciertas capacidades o formas de vivir que son consideradas como normales. De la misma manera, existe también una idea preconcebida de un “cuerpo normal” que se integra a esas dinámicas sociales, y que, de no ser así, se señala como una desviación de la norma. Según Lennard Davis:

The new ideal of ranked order is powered by the imperative of the norm, and then is supplemented by the notion of progress, human perfectibility, and the elimination of deviance, to create a dominating, hegemonic vision of what the human body should be (3).

El cuerpo diferente, por lo tanto, es el que la sociedad busca adaptar al entorno. Se exige reparar, rehabilitar o corregir, puesto que se considera una desviación a la norma; el cuerpo debe ser. Esto se efectúa sin comprender las implicaciones de cada una de las manifestaciones de la discapacidad. Esta ignorancia da como resultado la invisibilidad de las personas discapacitadas y sus necesidades. A partir de esta noción de invisibilidad, se analizará cómo *Elena sabe* (2007) y *Mis días con los Kopp* (2022) denuncian la falta de visibilidad de las discapacidades en la sociedad: la primera, a través de las descripciones de espacios públicos, y la segunda, con la descripción de la convivencia social.

Elena sabe es una novela escrita por Claudia Piñeiro y publicada por Alfaguara en 2007, en donde se narra la travesía de una anciana con párkinson, Elena, en búsqueda de respuestas ante el supuesto suicidio de su hija Rita. En la novela el párkinson juega un papel esencial ya que, en su labor detectivesca, la protagonista necesita de alguien que le preste su cuerpo, puesto que el suyo no responde. Las dificultades de Elena son enmarcadas desde un principio por un narrador equisiente el cual deja claro su posicionamiento respecto a Elena, fungiendo como un acompañante y observador parcial de su perspectiva:

“Ella [Elena] piensa, y aunque su cerebro ordena movimiento, el pie derecho no se mueve.

No se eleva. No avanza en el aire. No vuelve a bajar. No se mueve, no se eleva, no avanza en el aire, no vuelve a bajar. Eso apenas. Pero no lo hace” (Piñeiro 8).

La movilidad y las complicaciones de Elena se ilustran a través de la narración directa de estas, pero también a partir de la sintaxis. La narración se compone por frases breves, directas y repetitivas que detienen la lectura al marcar un ritmo cortado y lento. De esta manera el narrador desglosa el relato en dos niveles: lo que se dice y cómo se dice. Mientras que el contenido del texto describe explícitamente las dificultades de Elena o, bien, el entorno escarpado y excluyente, la forma del texto hace partícipe al lector de la lentitud y la torpeza de los movimientos. La lectura debe ser lenta y tediosa, porque el camino de Elena será, físicamente, lento y tedioso; sin embargo, lo que no es lento es su pensamiento, que se acelera cada vez que debe tomar una decisión respecto a sí misma:

Tiene que tomar el tren que sale para la Capital a las diez de la mañana; el siguiente, el de las once, ya no le sirve porque la pastilla la tomó a las nueve, entonces piensa, y sabe, que tiene que tomar el de las diez (7).

Ella piensa en las implicaciones de su lentitud y del tiempo de acción de su medicamento para el párkinson. El narrador acelera el ritmo y afirma la posición de Elena respecto a su entorno. Esta mirada en tercera persona establece una relación con Elena que, conforme la novela se desarrolla, pareciera simular lo que la protagonista quiere que piensen de ella y cómo quiere ser vista, con sus dificultades y necesidades. Así pues, la mirada del narrador se vuelve una compañía constante para una Elena solitaria tras la pérdida de su hija:

Los pies de Elena tiemblan y ella se pregunta si es el piso el que provoca el temblor o Ella, y aunque no tiene la respuesta se agarra al borde del banco [...] porque bien sabe que no puede pasar nada malo, que ese andén, ese banco, esas paredes están cansados de temblar a cada rato sin que nada suceda, sin que nadie siquiera lo note como lo nota Elena (24).

En este sentido, si la voz narrativa simula lo que Elena desea que piensen de ella, la constante repetición de la marca textual “sabe” es entonces lo que el personaje también desea en cuanto a sus conclusiones: tener razón. Una reafirmación tan reiterada, no solo en relación con la muerte de Rita, sino en cualquier otra circunstancia de su vida, pone a Elena en una posición *a priori* incuestionable, pues ella “sabe” sin espacio para dudas. Esta repetición sugiere, aunado al constante desprecio hacia su cuerpo y sus dificultades, una suerte de compensación de sus carencias físicas en sus capacidades intelectuales.

Elena enfrenta al mundo desde un cuerpo “defectuoso” y las dificultades que trae con sí, lo que propicia la reconfiguración de la percepción que tiene sobre sí misma y sobre el mundo que habita, porque, como menciona Cassandra Hartblay:

Disability expertise might also be understood as a type of “situated knowledge” [...] draw on this canon, asserting that disabled people are uniquely situated to gain skills as tinkers and bricoleurs, encountering a persistent mismatch between themselves and the designed world (4).

Elena desarrolla una manera particular de conocimiento del mundo desde su experiencia discapacitada, desencadenando el razonamiento implícito de: si mi cuerpo no es confiable, mi mente debe serlo. Por lo que la investigación que lleva a cabo para desvelar el misterio de la muerte de su hija está atravesada por el sesgo de Elena, y así como ella, el narrador lo da por hecho.

Volviendo a la descripción de los entornos, el narrador se centra en las aceras, los cruces y distancias largas que denuncian la poca integración de los espacios públicos y comunes hacia personas con discapacidad, la mayoría del tiempo no de manera directa, sino a través de la simple compañía de Elena por las inmediateces de Argentina: “Sólo podría evitar el frente del banco dando una vuelta a la manzana que su Parkinson no le perdonaría” (Piñeiro 8). La voluntad de Elena se ve supeditada a las carencias de su cuerpo y a las dificultades del entorno que, si bien no busca complicarle la vida, tampoco la toma en cuenta. La ciudad en *Elena sabe* se presenta más como un entorno hostil que como un

ambiente inclusivo con facilidades para navegarlo. A medida que Elena avanza en su travesía aparecen más y más obstáculos propios de la ciudad que remarcen cómo los espacios públicos son concebidos desde el cuerpo normativo y no desde la pluralidad:

Elena se decide por un taxi; atraviesa el hall central de Plaza Constitución adivinando obstáculos. Como una nadadora obligada a mirar el fondo de una pileta, trata de respetar el andarivel que ella misma se traza, y avanza. Pero los demás no entienden de andariveles y se le cruzan, desde cualquier dirección, hacia cualquier dirección. Los atentos la esquivan, los que no lo son, la empujan (48).

No solo el entorno se presenta con hostilidad, también las personas parecen no ver a Elena, lo que enfatiza aún más la necesidad de un cuerpo que la ayude, un cuerpo externo del cual disponer: “Un cuerpo al que ella, Elena, pueda mandar y le obedezca. No el suyo. El de alguien que sienta la necesidad de pagar una deuda. El cuerpo de Isabel” (36). Pero a la vez un cuerpo que la vea y entienda sus necesidades corporales, puesto que las personas discapacitadas siguen considerándose incapaces de la toma de decisiones o faltos de una identidad moldeable al autodeterminarse, se continúan considerando identidades fijas sin agencia en sus propias decisiones (Ávalos 42-43). Elena necesita confirmar que, a pesar de lo difícil que es, ella es importante y es capaz, si no en cuestión de cuerpo, sí de mente. Y es por medio del narrador que se comunica el deseo de Elena, su frustración y su anhelo por ser vista.

Si en *Elena sabe* la invisibilización ocurre a través del espacio público y la relación cuerpo-ciudad, en *Mis días con los Kopp* esta se desplaza al ámbito familiar y social, mostrando que la negación de la discapacidad también opera desde lo afectivo. *Mis días con los Kopp* es una novela escrita por Xita Rubert (1996) y publicada por Anagrama en 2022, en ella se narra el viaje de una adolescente llamada Virginia con su padre y sus amigos, los Kopp. A través del encuentro con el hijo mayor, Bertrand, el cual tiene una discapacidad cognitiva no determinada en la novela, Virginia desvela desde una mirada externa la negación de los Kopp ante la discapacidad de su hijo.

De nuevo nos encontramos con la focalización como herramienta principal para ilustrar la discapacidad, ya que la narrativa se centra en la mirada de una adolescente y permite un acercamiento directo que resulta insensible dada la edad de la protagonista:

Pensé en lo que Andrew [el padre] había dicho: Es artista. Los artistas hacen las cosas de otro modo, incluso del revés, de acuerdo. Pero tales maniobras tienen un sentido interno: hay un propósito desconocido que las ordena. A mí me parecía, [...] que estaba frente a un disminuido más que un artista. Sus múltiples rarezas —su manera de observar, su ropa, el modo en que estaba sentado y petrificado— eran arbitrarias; carecía de interioridad, de propósito desconocido (Rubert 43).

Si bien la descripción y las palabras que utiliza la voz narrativa son de índole despectiva, son observaciones hechas desde una mirada desvestida de cualquier tipo de condescendencia. Independientemente de lo duro de la descripción, Virginia logra reconocer la condición particular de Bertrand. Lo sitúa como alguien que necesita atención especializada dadas sus evidentes dificultades cognitivas, y le da un espacio en el mundo al no dejarlas en el campo de lo no dicho. Esta visión directa y sin filtro de Virginia se contrasta con el nulo reconocimiento de la condición de Bertrand por parte de sus padres, los Kopp, quienes prefieren hablar de su hijo como una persona extravagante y dejar de lado sus posibles necesidades.

La negación de la discapacidad puede atribuirse a dos factores principales, por un lado, puede asociarse a que la condición de Bertrand no tiene un rasgo discapacitante visible (dígase falta de una extremidad, uso de prótesis, etc.), colocándolo en una posición ambigua donde la discapacidad cognitiva no es visible, puesto que se vincula con elementos estéticos. La visibilidad depende entonces de la presencia de algún elemento impactante que resuene en aquellos que no son personas discapacitadas (Ávalos 173). La discapacidad de Bertrand y todas en general dependen, en cuestión de reconocimiento, de un valor estético que las legitime. Esta necesidad estética de la sociedad por tener marcas explícitas que la empujen a actuar relega a un gran sector de este

colectivo a la marginalidad más pura, así como a la ambigüedad en relación con su propia condición. Por otro lado, esa negación se ve impulsada por la preocupación de evitar el estigma que produciría en Bertrand ser identificado como un discapacitado mental, así como menciona Margaret Price: “In the view of the c/s/x movement, when psychiatry assigns a diagnosis of “mental illness” to a person, that person is marked as permanently damaged, and as one whose rights may be taken away” (Price 301). La intención de los padres en este aspecto falla, ya que la discapacidad de Bertrand no es del todo invisible, por lo tanto, lo colocan en una posición imprecisa donde no es discapacitado, ni tampoco alguien “normal”.

Esta ambigüedad no responde únicamente a la invisibilidad de la discapacidad, sino también a los procesos de nombramiento, diagnóstico y control del cuerpo. Por ende, cabría preguntarse si la discapacidad realmente responde a un razonamiento binario, en tanto que cada individuo presenta síntomas particulares en situaciones particulares. ¿Dónde comienza la discapacidad? ¿Qué implica la discapacidad en cada individuo? Respecto a estas cuestiones conviene revisar la definición mencionada en el texto del Dr. Robert L. Schalock “las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad sólo como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales” (3). Entonces, como habíamos visto, la discapacidad es producto de la falta de integración con el entorno, esto sitúa el concepto como algo variable, dado que una persona discapacitada puede estar más o menos integrada a su entorno. De nuevo volvemos al problema inicial en torno a la normalidad del cuerpo, dado que tenemos un medio ignorante de las disidencias y construido para el paradigma de una hegemonía corporal.

Bertrand, bajo este razonamiento, aún se encuentra en un limbo extraño, pues aunque él parece, en principio, cómodo con cómo se le trata, son los demás quienes padecen la falta de control respecto a la condición de Bertrand: “Si uno observaba la situación con cuidado, veía que los Kopp lo hacían sufrir a él y a quienes lo rodeaban, a quienes debíamos lidiar con un ser que no sabíamos exactamente cómo tratar” (Rubert 80). En

esta cita se observa cómo la protagonista nota malestar incluso en Bertrand, quien no es capaz de encajar en un ambiente que es disonante con sus necesidades.

La falta de reconocimiento de la discapacidad por parte de los padres responde, por lo tanto, a la intención de cuidarlo del ambiente social y del estigma, aunque sin tomar en cuenta las consecuencias de pasar por alto las necesidades particulares de su hijo a las que la mirada de Virginia sí atiende, y con lo que evidencia la negligencia de los Kopp:

¿Por qué preferían hacer aquello, los Kopp, a cuidar de su hijo con las medidas habituales, convencionales? Cooperación familiar, mediación, acuerdos y compromisos: lo que fuese necesario para ayudar a Bertrand a vivir, para incluirlo en la vida del modo en que su cuerpo y su mente lo permitiesen (80).

La cuestión principal de la novela de Rubert es de naturaleza nominal y se evidencia cuando Virginia sentencia: “Solo cuando hacemos explícitas las diferencias es posible tratarnos como iguales; hasta entonces, todo lo secuestra la ambivalencia” (80), una frase que resuena en toda la novela, pues la integración fallida de Bertrand en el entorno social es producto de la falta de nombre de su condición. La propia novela juega con esta cuestión, puesto que nunca confirma si, efectivamente, el hijo de los Kopp tiene alguna condición particular. La falta de nombre también propicia los adjetivos ofensivos como “disminuido” o “retrasado” que son mencionados refiriéndose a Bertrand. En suma, el nombre de la familia también sugiere un vínculo entre el apellido y la condición del hijo, ya que “Kopp” es proveniente del alemán, que tiene por significado “cabeza”. Este conjunto de elementos construye alrededor de lo nominal y enfatiza la posición de Bertrand, a merced de una condición a la que le falta lenguaje para referirla. El personaje se encuentra atrapado en la ambivalencia.

Ambas novelas desarrollan una voz narrativa que problematiza alrededor de un personaje discapacitado y se preguntan qué es lo normal y dónde nace el concepto de discapacidad. Si bien ambas historias tienen como fin narrativo otros objetivos, logran cuestionar eficazmente un entorno que se acomoda en la ignorancia y encuen-

tra comodidad en mirar hacia otro lado. El mayor logro de las dos novelas aquí presentes es el de la cuestión de la discapacidad a través de las herramientas de focalización: el uso de las voces narrativas logra hacer evidente la discapacidad y pone en crisis el papel de las miradas externas hacia ellas. La autodeterminación de la identidad discapacitada convive y se conjuga con el reconocimiento de la otredad con todo y sus necesidades.

Este trabajo propone un acercamiento inicial al campo de los *disability studies* desde una perspectiva hispanoamericana. Los estudios sobre discapacidad con relación al entorno hispanoamericano son aún escasos, lo que abre un campo muy fértil para las investigaciones en este rubro. El contexto de Hispanoamérica en estos ámbitos es completamente diferente y resulta pertinente cuestionar qué papel pueden jugar las representaciones de la discapacidad para una nueva organización social, nuevos acercamientos y nuevas historias para contar. A raíz de este análisis se abren varias áreas posibles de investigación. Resulta relevante profundizar en la relación cuerpo y entorno en los ambientes latinoamericanos, así como el estudio de la sobre medicalización de la discapacidad en las instituciones de América Latina. Estas líneas abrirían un diálogo desde el cual profundizar en el cuestionamiento de la normatividad corporal en un ambiente latinoamericano.

Referencias

- Ávalos, Etna Verónica. “Representaciones Literarias De La Discapacidad En El Contexto Latinoamericano Del Siglo XXI”. *Bibliotecas UNC*, junio de 2023, <https://doi.org/10.17615/q45h-h413>.
- Davis, Lennard. “Introduction: Normality, Power, and Culture”. *The Disability Studies Reader*, editado por Lennard J. Davis, Routledge, 2013, pp. 1-14.
- Hartblay, Cassandra. “Disability expertise: claiming disability anthropology.” *Current Anthropology* 61.S21 (2020): S26-S36.
- Price, Margaret. “Defining Mental Disability”, *The Disability Studies Reader*, editado por Lennard J. Davis, Routledge, 2013, pp. 298-307.
- Piñeiro, Claudia. *Elena sabe*. Alfaguara, 2007.
- Rubert, Xita. *Mis días con los Kopp*. Anagrama, 2022.
- Schalock, Robert L. “Hacia una nueva concepción de la discapacidad.” *Siglo cero* 30.1 (1999): 5-20.