

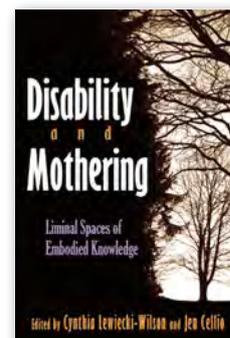
# ***Disability and Mothering. Liminal Spaces of Embodied Knowledge***

**LEWIECKI-WILSON, C. Y CELLIO, J. (EDS.)**

**New York: Syracuse University Press (2011)**

**Ane Arruabarrena Ubetagoyena**

<aufane@gmail.com>



DISCAPACIDAD Y maternidad son términos que se unen y se cruzan, y sin embargo, las ciencias sociales apenas han tratado esta relación. Las profesoras Cynthia Lewiecki-Wilson y Jen Cellio han editado este volumen, que presenta la cuestión desde una perspectiva feminista y se compone de más de veinte ensayos inéditos de personas expertas en la cuestión, muchas de ellas con algún tipo de discapacidad, o madres o hijas de personas con discapacidad. Organizado en cinco secciones, el libro trata de responder a cuestiones como las tecnologías reproductivas, los diagnósticos y patrones culturales, el activismo político, la narrativa sobre la maternidad y la discapacidad y las tensiones que surgen de la superposición de las identidades de raza, clase, origen y discapacidad. El foco principal de todos los capítulos son los espacios de intersección, tanto culturales como personales, de la discapacidad y la maternidad: los espacios liminales.

La liminalidad, en antropología, se entiende como un momento entre estados, un lugar potencial para ritos simbólicos de transición, que pueden llevar a la incorporación del sujeto a un nuevo rol social. Dentro de la literatura antropológica, Arnold Van Gennep fue uno de los primeros etnógrafos que recurrió al concepto

para referirse a los ritos de paso. Años después, Victor Turner lo recuperaría en su obra *La selva de los símbolos* (1967), para referirse a un tipo particular de subjetividad que se contraponen al orden de la estructura social. Según Turner, quienes atraviesan por un determinado rito de paso adquieren determinados atributos que los distinguen del resto de los individuos que forman parte de una sociedad. En el contexto del trabajo social, el término se refiere a un espacio difícil de concretar, o a la incertidumbre del sujeto. Porque la liminalidad no siempre se experimenta de forma positiva. Los diferentes autores de este volumen le dan especial importancia a los límites entre lo social y lo personal, lo externo y lo interno, el yo y los otros, esos espacios en los que los límites fluyen unos sobre otros.

La primera parte de *Disability and Mothering* examina las formas en las que tecnologías como la biomedicina y los distintos discursos reformulan las prácticas y las expectativas relacionadas con el cuerpo. Se plantean cuestiones tan interesantes como si las técnicas reproductivas y los estudios genéticos pueden considerarse una versión moderna de la eugenesia. También hay un texto dedicado a las mujeres con discapacidades genéticas y su toma de decisiones sobre la

reproducción, que trata de poner de relieve que la vivencia propia de una discapacidad puede servir para redefinir los discursos sobre responsabilidades que se utilizan para excluir a las mujeres con discapacidad de la esfera de la reproducción, por el temor a que sus problemas se reproduzcan en sus hijos e hijas. Sus decisiones no están basadas en asunciones sobre la vida con esa discapacidad, sino en su propia experiencia, por lo que si las mujeres con discapacidades de carácter genético viven su vida de forma positiva, será difícil que evalúen la posible vida de un futuro hijo con su misma discapacidad de diferente manera. Por último, incluye una investigación dedicada al aborto, cuestión en la que confluyen los derechos de las mujeres y los de las personas con discapacidad. Estos dos aspectos coexisten con tensiones y chocan fuertemente en lo que respecta al aborto selectivo. El texto discute la posibilidad de abortar como elemento que empodera a las mujeres, pero también como potencial instrumento de poder del Estado (regulación del número de nacimientos permitidos) o del patriarcado (presiones para llevar a término sólo embarazos de hijos varones).

*Revista Española de Discapacidad,*  
1 (1): 247-248.



En la segunda parte, se aborda el poder de los patrones culturales para reforzar las actitudes culturales, identidades y prácticas, como por ejemplo, los que hablan sobre quién debería ser madre o sobre la forma correcta de ejercer la maternidad. Pero también se muestra que es posible desarrollar formas de resistencia a esas informaciones gracias a una visión propia. Cada autor habla sobre algunos de los patrones que hemos aceptado socialmente, y aporta su propia experiencia para rebatirlos.

El tercer apartado, en torno a las narrativas y la creación de significados, recoge historias reales sobre discapacidad y maternidad, con el objetivo de mostrar que los relatos pueden servir también como herramientas para comprender y vivir en el mundo. Entre los textos, historias emotivas como la Rachel Robertson y su relación con su hijo Ben, autista, en la que se incluyen unos fascinantes relatos cortos escritos por el niño. O la de Heather Kuttai, que cuenta su experiencia con la lactancia siendo una mujer con una discapacidad física que le provoca mucho dolor y que requiere numerosas pruebas y operaciones.

La cuarta parte está dedicada al activismo, y a cómo ha ido evolucionando a lo largo de las últimas décadas en lo que respecta a los derechos de las personas con discapacidad. Asimismo, muestra, mediante relatos en primera persona, las dificultades a las que se enfrentan los movimientos sociales y los propios progenitores de personas con discapacidad en este ámbito.

Por último, las investigaciones de la quinta parte del libro tratan el concepto de identidad, y exploran las tensiones que se producen en la intersección entre maternidad y discapacidad. Igual que no puede hablarse de una idea universal de ‘mujer’, y de ahí la importancia de hablar de ‘feminismos’, tampoco podemos hablar de las personas con discapacidad sin tener en cuenta que se trata de un grupo muy heterogéneo, con importantes diferencias entre sus miembros, aunque puedan unirse para reclamar unos derechos comunes. Y son estas múltiples identidades que los individuos reivindican las que pueden provocar contradicciones y tensiones. Por ello, las editoras de este volumen han decidido

cerrarlo con un capítulo compuesto por varios textos en torno a estos problemas, para recordar a los y las lectoras que es peligroso tomar en cuenta sólo un tipo de conexión entre maternidad y discapacidad de todas las posibles. Investigaciones sobre la combinación de identidades de raza, género y discapacidad, o sobre la combinación de maternidad, discapacidad y pobreza, que puede llevar a las mujeres a construir su propia identidad como ‘malas madres’ basándose en los patrones establecidos. El volumen concluye con una recopilación de palabras clave, no en forma de glosario tradicional, sino como herramienta para poner de relieve determinadas cuestiones o conflictos que sugieren los términos más recurrentes.

Estamos ante una obra principalmente académica, dirigida al alumnado de estudios sobre discapacidad o estudios de género, y a profesionales de la salud y los servicios sociales. Pero la claridad y la sencillez del lenguaje, así como el gran número de historias contadas en primera persona por sus protagonistas, hacen de *Disability and Mothering* una lectura de gran utilidad para cualquier persona que esté interesada en cuestiones como la biomedicina, las técnicas de reproducción o los análisis genéticos. Y por supuesto, también para las madres –y padres– de personas con discapacidad, o para personas con diversidad funcional que tengan la intención de formar una familia. Este volumen es un paso adelante en el análisis de estas cuestiones, principalmente porque la idea de la maternidad se plantea con una perspectiva de género que no suele estar presente en los estudios de carácter científico, y por el valor añadido de la posición desde la que las editoras han decidido presentar el tema, mostrando todas las interconexiones que se producen entre los espacios de la discapacidad y la maternidad.

### Referencias bibliográficas

Turner, V. (1980) [1967]: *La selva de los símbolos: aspectos del ritual ndemba*, Madrid: Siglo XXI.