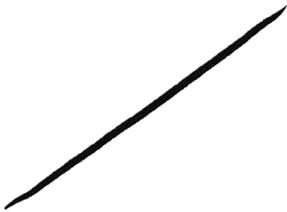


**AUTONOMÍA,
IDENTIDAD E INTIMIDAD,
LAS BALDOSAS AMARILLAS
HACIA CIUDAD ESMERALDA.
*Una versión crip-apócrifa
del Mago de Oz***

ANTONIO CENTENO



Universitat Autònoma de Barcelona, España
antonio.centeno@gmail.com

Abstract: The article addresses the interaction between autonomy, identity, and intimacy in relation to the emancipation of persons with functional diversity. Personal assistance and sexual assistance are highlighted as essential material supports for the independent life of people with functional diversity, while emphasizing the key roles of culture, art, and the media in the construction of a collective imagination that should be realistic, diverse, and inclusive. Further, a concept of intimacy is proposed, where assistance is based on an anti-ableist bioethics (free abortion and euthanasia are defended against eugenic abortion and selective euthanasia currently in force), as well as on a radical conception of freedom of choice and of empathy and the abolition of the institutionalization of people with functional diversity. The text plays on drawing parallels between its key concepts (autonomy, identity, intimacy) and the characters of *The Wizard of Oz* (The Scarecrow, The Tin Man, The Lion), as well as between Dorothy's desire to return home and the will for empowerment of people with functional diversity.

Keywords: functional diversity, disability, bioethics, personal assistance, sexual assistance, intimacy with assistance, collective imagination, *The Wizard of Oz*.

How to cite: Centeno, A. (2022) "Autonomía, identidad e intimidad, las baldosas amarillas hacia ciudad Esmeralda. *Una versión crip-apócrifa del Mago de Oz*," *Concept* 2(25), pp. 14-27.

Introducción. Tener una vida.

Se está mejor en casa que en ningún sitio Dorothy.

L. Frank Baum, *El Mago de Oz*, 1987

En el ámbito de los servicios de atención a las personas con diversidad funcional la intimidad no es apenas nada más que una vaga molestia que algunos usuarios ingratos e ignorantes osan mencionar en el inicio de los procesos de institucionalización que acaban arrasando sus prescindibles vidas y apagando el más mínimo atisbo de humanidad que alguna vez asomase en sus ojos. Para aniquilarte te desnudan. Para demoler cuanto de delicado haya en ti te ponen una hora para mear, otra para cagar y tres para comer. Para que te desmorones hasta desaparecer manosean tus genitales mientras despoticen de la Dirección o cuentan chistes chuscos. Para destrozarte por completo te hacen estar meado y cagado lo que consideren necesario para que aprendas hasta qué punto ya no existes, si es que alguna vez lo hiciste. Sin intimidad, ¿quién eres? Nadie. Y siendo nadie, ¿qué deseas? Nada. Y siendo nadie y deseando nada, ¿qué es la intimidad?

Preguntarse por la intimidad es preguntarse por la identidad y por la autonomía. Intimidad, autonomía e identidad forman una triada indisoluble que podríamos sintetizar como "tener una vida". La perturbación de cualquiera

de esas tres patas para sostener una vida afecta a las otras dos de manera decisiva. Es fácil entender que alguien a quien no se le permite tomar las decisiones fundamentales sobre su cotidianidad, es decir, alguien sin autonomía, difícilmente va a poder construir una identidad más allá de la de mero objeto de intervención y, por lo tanto, mucho menos va a experimentar nada que pueda entenderse como intimidad. Este texto indaga en esta y en las otras direcciones: alguien a quien no se le permite tener intimidad, ¿puede considerarse un ser autónomo? ¿Cabe en semejante circunstancia la vivencia de algún tipo de identidad genuina? Alguien que no consigue identificarse con nadie ni de su entorno cotidiano ni del imaginario colectivo, ¿puede desenvolverse de manera autónoma en relación a los demás? ¿Cuál es el espacio de una intimidad sin un “yo”? A lo largo de este artículo veremos cómo la autonomía está conectada de manera decisiva con los apoyos materiales, la identidad con la representación cultural y la intimidad con la bioética, de manera que el triángulo autonomía-identidad-intimidad se corresponde con el de apoyos-simbolismo-bioética.

Autonomía y apoyos materiales. Las 20.000 manos invisibles

No quiero estar siempre clavado en el mismo sitio para espantar a los pájaros. El granjero no los conoce como yo; he aprendido a reconocer el hambre y la sed en sus diminutos ojos negros. Quiero defender el grano, sí, pero paseando libre entre lo verde y lo dorado, yo sé dónde, cuándo y cómo debo esperarlos.

El Espantapájaros

La autonomía sólo existe de forma compleja, en tanto que nadie es totalmente autónomo ni totalmente dependiente. Por ejemplo, incluso un atleta necesita que miles de personas se organicen para proporcionarle agua, alimentos, ropa e infinidad de bienes y servicios que hagan posible su día a día. Por otro lado, una persona en coma realiza gran cantidad de funciones fisiológicas sin ayuda alguna. Y no sólo es una cuestión de grado, sino también y sobre todo, la autonomía es una cuestión de acuerdo social. Es decir, nos toca decidir individual y colectivamente cuándo una situación la entendemos como un ejercicio de autonomía o como una situación de dependencia. Por ejemplo, si alguien lava su ropa con una lavadora, ¿está siendo autónoma o es una situación de dependencia de la lavadora? Seguramente, si la persona puede decidir siempre cuándo, qué y cómo lava, acordaremos que es una acción autónoma. Si, en cambio, la lavadora sólo está disponible los jueves de 4 a 6 de la tarde, en programa agua fría para tejido sintético y a veces no funciona porque falla el suministro eléctrico quizás lo más razonable fuese entenderlo como una situación de dependencia porque la persona tiene que adaptar su vida a los requerimientos de la máquina. Pongamos

que, para no depender de una lavadora con tantas restricciones, la persona decide lavar a mano, de manera que si antes poner en marcha una colada le llevaba apenas un minuto ahora dedica tres horas al día para tener ropa limpia, lo que condiciona su vida tanto o más que utilizar la lavadora con restricciones. Es decir, que hacer las cosas por uno mismo no necesariamente es un ejercicio de autonomía. La clave está en qué medida el grado de libertad y responsabilidad con que ejecutamos las acciones nos permite hacer la vida que queremos y no la que imponen los condicionantes de los apoyos para hacer la tarea. Por supuesto, “la vida que queremos” y “los apoyos disponibles” son algo en relación con los demás, por eso decidir qué es autonomía y qué dependencia siempre tiene una dimensión comunitaria.

En la definición de “autonomía” que hace la RAE encontramos “f. Condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie.” Efectivamente, como nadie puede hacerlo todo por sí mismo, si queremos hablar de autonomía tendremos que referir esta autonomía a “ciertas cosas” que consideremos esenciales. Todos los baremos para decidir si una persona es “discapacitada” o “dependiente” tienen en común dos principios fundamentales:

- a) Las funciones a evaluar deben ser aquellas que garanticen un individuo productivo en competencia contra los demás. A nadie le interesa si amas o ríes o haces reír o estás en paz.
- b) La evaluación debe llevarse a cabo aislando a la persona de la comunidad. Todas las funciones deben ser evaluadas sin apoyos, debe quedar claro que se evalúa lo improductivo que es el individuo, no lo discapacitante que resulta la comunidad según los apoyos disponibles.

La mirada con la que se construye la discapacidad tiene un alto sesgo de productivismo y es poco realista, en tanto que no tiene en cuenta la complejidad de la autonomía y su dimensión comunitaria. Y, claro, si el diagnóstico de una cuestión tan poliédrica es monóticamente plano necesariamente falla en su descripción de la realidad. Un ejemplo breve pero significativo: quien escribe estas líneas tiene un certificado oficial que le asigna “una discapacidad del 100%” ¿Cabe pensar otras formas de autonomía más realistas y menos sesgadas? Parece necesario, incluso urgente, si atendemos a la tendencia demográfica de Europa, repensar la autonomía no desde la autosuficiencia sino desde la interdependencia, no desde el productivismo competitivo sino desde la sostenibilidad cooperativa.

Es en este marco de oportunidad que tiene más sentido que nunca reivindicar una forma de autonomía minoritaria que apunte en la dirección correcta; aquella que consiste en hacer las cosas con las manos de otra persona y las propias decisiones. Es la forma de autonomía de muchas personas con diversidad funcional, y requiere de apoyos materiales para hacerla efectiva.

Además de entornos, productos y servicios generales pensados en términos de diseño universal, como la vivienda y el transporte accesibles o la escuela inclusiva, resultan imprescindibles dos apoyos específicos: la asistencia personal y la asistencia sexual. Ambos comparten un carácter instrumental que sitúa la toma de decisiones en la persona con diversidad funcional, lejos del tradicional enfoque médico-rehabilitador, que planteaba intervenciones voluntaristas y/o terapéuticas y/o educativas. Se suele usar la metáfora de que los asistentes se convierten en las manos y los pies de las personas a las que asisten para llevar a cabo las tareas cotidianas (asistencia personal) y las relacionadas con el acceso sexual al propio cuerpo o al de otra persona distinta del asistente (asistencia sexual).

Sobre esto último, cabe remarcar que es la propia forma de autonomía, y no una cuestión moral, la que delimita las tareas de la asistencia sexual al conocimiento del propio cuerpo, a la vivencia del autoplacer en particular y del autoerotismo en general, y al apoyo para prácticas sexuales con otra persona distinta del asistente. Los asistentes sexuales no realizan prácticas sexuales, no se desnudan, no dan besos ni abrazos, no es su tarea excitar ni excitarse, son un apoyo instrumental para que la persona asistida tenga sexo consigo misma o con otra. Éste es el marco propio de la asistencia sexual, distinto del resto de trabajos sexuales en tanto que, por un lado, queda delimitado por una forma de autonomía minoritaria y, por otro, resulta imprescindible para materializar el derecho al propio cuerpo.

En la medida en que la persona con diversidad funcional puede decidir qué, cómo, cuándo, dónde y con quién hace las tareas cotidianas tiene sentido pensar (decidir) que llevar a cabo esas tareas supone un ejercicio de autonomía. Si, en cambio, decidimos que cuando la persona con diversidad funcional bebe un vaso de agua sujetado por las manos de su asistente es una situación de dependencia, mientras que beberlo sujetado “sólo” por las invisibles 20.000 manos que lo hacen posible es la única manera de hacerlo con autonomía, estaríamos condenando a las personas con diversidad funcional a ser siempre meros objetos de intervención y nunca sujetos autónomos. Tener la no autonomía de un objeto confiere la identidad de objeto en general y, en particular, la no intimidad del objeto. Una vida terrible, y todo por haber decidido que 20.001 manos eran esencialmente diferentes de 20.000.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, la asistencia personal y la asistencia sexual resultan unos apoyos imprescindibles para dotar a muchas personas con diversidad funcional de una cierta forma de autonomía desde la que poder construir identidad e intimidad, es decir, de poder construir una manera de pensarnos y de relacionarnos con los demás. Ahora bien, siendo estos y otros apoyos materiales necesarios para tener una vida (autonomía-identidad-

intimidad), no son suficientes. Además de poder hacer cosas necesitamos construir una subjetividad (para saber qué cosas queremos hacer) y también una intimidad (para poder hacerlas en relación con los demás)

Identidad e imaginario colectivo. ¿Has estado en Marte?

Recuerdo el día que salí del taller. Llovía mucho. La gente corría tanto como podía para cobijarse en algún comercio o bajo las balconadas más amplias. Más de uno tropezó y dio de bruces en el asfalto, caía tanta agua no podían ver bien dónde pisaban. Yo sí veía perfectamente, mi sistema de visión es cientos veces más preciso que el de cualquier humano. Además, soy más fuerte y rápido que cualquiera, así que podría haber corrido sin miedo a caerme, Pero no lo hice, me quedé inmóvil bajo la lluvia, sin saber si quería empaparme o refugiarme en un lugar seco, ambas opciones eran igualmente válidas según mi algoritmo. Aún hoy sigo sin haber visto nunca a ningún otro robot actuar bajo la lluvia, ¿qué debería hacer yo respecto a la tormenta, a quienes huyen de ella, a quienes caen con dolor?

El Hombre de Hojalata

Para la inmensa mayoría de la gente, la discapacidad es un viaje a Marte, algo de lo que no tienen ninguna experiencia real, cercana. Casi la totalidad de las personas que somos etiquetadas como «discapacitadas» seguimos viviendo en un universo paralelo de escuelas especiales, centros ocupacionales, centros de día, residencias, transporte especial, centros especiales de trabajo, etc., y/o encerradas en casa de mamá, a su cargo y sin apoyos, incluso cuando mamá ya pasa de los 80. Sin convivencia es más difícil la empatía, y la cultura crea una «realidad de la discapacidad» absolutamente exotizada, alienígena, polarizada al extremo. Sólo se muestra al paria, un tipo desgraciado sin matices y filosuicida, que vende bien porque todo el mundo está encantado de no ser él y de poder mostrarse generoso ayudándole. O bien al gran héroe, capaz de lo inverosímil, una suerte de metamorfosis kafkiana a la inversa que resulta de lo más inspiradora para «los normales». Lo primero justifica la sobreprotección por encima de la libertad personal, como ocurre al encerrarnos en residencias. Lo segundo culpabiliza a la persona con diversidad funcional de su situación: si sufre no es por discriminación, sino porque no se ha esforzado lo suficiente. En medio de estos extremos, la nada, un desierto árido de que la cultura, el arte y los medios de comunicación elaboren un relato social mucho más rico y denso, una realidad de textura cercana a la que emerge de lo cotidiano.

Esta representación cultural de la diversidad funcional, sesgada, estereotipada y polarizada, incorpora también una mirada permanentemente infantilizadora y asexuante. Y claro, si se nos ve como niños se nos trata como tales. Se construye

la idea de que ya estamos bien a cargo de las familias, de que esa dependencia es natural. Por eso es necesario sexualizar la diversidad funcional, para repolitizarla. En la medida en que nos visibilicemos como seres sexuados y sexuales, como cuerpos deseantes y deseables, será más difícil seguir pensándonos como niños, y si no somos niños no es natural depender de las familias. Esas situaciones de dependencia son una cuestión política sobre cómo nos organizamos colectivamente para hacer posibles todas las formas de autonomía, incluyendo la que consiste en hacer las tareas cotidianas con las manos de otra persona y nuestras propias decisiones.

El imaginario colectivo es el “libro de instrucciones” de los apoyos materiales como la asistencia personal y la asistencia sexual. Sin personajes con los que identificarse en el cine, la televisión, la literatura o el teatro las personas con diversidad funcional difícilmente imaginarán ni desearán una vida más allá de la reclusión familiar o institucional. Sin ese universo simbólico la dependencia se convierte en una profecía autocumplida.

Intimidad y bioética. Puerta de salida (sólo para gravemente impedidos)

No soporto vivir en el Zoo. Sé que es cómodo, no me falta la comida ni el agua y no me amenazan ni los cazadores ni otros leones que quieran quedarse mi territorio. Pero me resulta insoportable vivir siempre bajo la estúpida mirada de los humanos, tener que verlos cada día, tener que portarme bien para que no me sacrifiquen. Bueno, no es exactamente eso, lo cierto es que estoy acostumbrado, supongo, es más bien algo en relación a eso, como una esquirola en lo más hondo de mí, un pensamiento simple y obsesivo que no me deja dormir ni sentir el sabor de la carne ni darme cuenta de cuándo tengo sed. No dejo de preguntarme, desde que tengo memoria, ¿quién sería yo en la inmensidad de la sabana?

El León

La RAE define intimidad como “zona espiritual íntima y reservada de una persona” y lo íntimo como “lo más interior o interno”. Es decir, la intimidad es el núcleo de lo que supone ser persona, aquello genuinamente singular que nos conforma como potenciales sujetos y sobre lo que debemos construir nuestra subjetividad, los vínculos con los demás y la manera en qué nos conducimos en el devenir vital. Aquello que “en el fondo” somos viene dado, en buena medida, por los valores con los que “los otros” nos miran; de entrada, somos lo que dicen que somos, ese es nuestro punto de partida.

Y lo que se dice de las personas con diversidad funcional no es agradable. En España tenemos textos legales en los que nuestras vidas son valoradas como menos valiosas, menos protegibles, que las del resto de la ciudadanía. Se nos tolera,

pero no se nos quiere, y no hacía falta una pandemia mundial para descubrirlo, aunque escuchar que los respiradores no serían para tullidos fue duro. Dos cuestiones bioéticas clásicas, el aborto y la eutanasia, ponen de relieve las políticas de la tolerancia esconden un profundo desprecio por la diversidad funcional.

Determinar plazos diferentes para el aborto según alguna característica humana (sexo, etnia, diversidad funcional...) con el argumento de evitar sufrimiento a la futura persona o cargas al entorno familiar atenta contra la dignidad de las personas que ya viven esas realidades (como un servidor aquí o una mujer en la India). Nótese que el objeto de discriminación no es el feto, que no es un ser humano, sino las personas que tienen las características que pretenden justificar el aborto. En el mismo sentido, obsérvese que el sujeto discriminador no es la mujer que aborta, sino el texto legal que establece una minusvaloración de las vidas de las personas que poseen las características en cuestión.

En particular, no puede haber un plazo diferente por «malformación del feto». Suele argumentarse que debe mantenerse este supuesto porque si nace el bebé será una carga económica y emocional para la madre. Bueno, es posible, pero parece mejor camino luchar contra las causas sociales que convierten a un ser humano en una carga, en vez de demonizar alguna característica humana.

También es habitual afirmar que debe mantenerse el supuesto por «malformaciones del feto» porque si nace sufrirá mucho. Sé que genera rechazo hacer referencia a la propaganda nazi, pero es un hecho histórico que dicha propaganda se imbuía de autoridad científica para referirse a esas realidades como «vidas que no valen la pena ser vividas». No señalo ahí para acusar a nadie de nazi, sería profundamente injusto, sólo digo que la Historia debería ser como mínimo una señal de alarma para reflexionar muy fino en estas cuestiones, no pueden abordarse estigmatizando personas a base de naturalizar su presunta infelicidad porque eso ayuda a construir un imaginario colectivo sobre el que se han asentado y se asientan políticas nefastas para la dignidad de todas las personas.

Finalmente, el tercer argumento más popular afirma que debe mantenerse el supuesto por «malformaciones del feto» porque eso hace más libres a las mujeres para decidir sobre su propio cuerpo. La Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (El Cairo, 1994) y la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer (Beijing, 1995) establecieron el derecho al aborto como un derecho humano en base al derecho a decidir sobre el propio cuerpo y el derecho a la salud. No es necesario (ni aconsejable) ningún otro argumento para defender la libertad total de las mujeres para ejercer su derecho al aborto. La cuestión es, cuando esa libertad total está secuestrada por una legislación como la actual que no respeta los derechos humanos, ¿hace un «poquito libres» a las mujeres el supuesto de «malformación del feto»? Parece que la impresión mayoritaria es

que sí, y que mejor ese poquito que nada. En mi opinión, es un error gravísimo renunciar a lo establecido por el sistema de derechos humanos a cambio de un pedacito de pseudolibertad que consiste en que los médicos tengan la potestad de establecer una valoración suficientemente negativa de ciertas formas de vivir como para despenalizar el aborto. Así, ese pequeño trozo de pseudolibertad se construye validando el poder médico sobre el cuerpo de las mujeres y socavando la dignidad de las personas que ya viven las realidades que el estamento médico decide que no son dignas de ser vividas.

En cuanto a la eutanasia, los razonamientos son análogos a los del aborto. Hay un consenso muy amplio respecto a la eutanasia pasiva, entendida como una buena praxis médica basada en el no encarnizamiento terapéutico y el acompañamiento en el proceso de morir, priorizando evitar el sufrimiento incluso cuando ello pueda acortar algo el tiempo de vida clínica. También hay bastante acuerdo social, aunque no tanto como en el caso anterior, en aceptar la eutanasia activa en pacientes aún no terminales pero cercanos a ese estadio, especialmente si han expresado claramente su voluntad al respecto mediante un documento de voluntades anticipadas. Ello permite rechazar tratamientos que podrían alargar considerablemente la vida clínica y recibir los cuidados necesarios para no sufrir dolor mientras las consecuencias del rechazo al tratamiento conducen a la muerte.

La cuestión crítica es la eutanasia libre o suicidio asistido. Es decir, cuando la persona que solicita ayuda para morir como única vía para dejar de sufrir no se encuentra en un estado terminal o cercano a él. Igual que pasa con el aborto, los problemas comienzan cuando, en lugar de aceptar un suicidio asistido libre, se pretende señalar a algunos grupos humanos como los únicos cuya mala vida permite despenalizar los apoyos necesarios para materializar la voluntad de la persona que los solicita. Un ejemplo paradigmático es la Ley de eutanasia de España. El objetivo de la ley es loable y suscita, o debería suscitar, un consenso amplísimo: evitar el sufrimiento insoportable e irreversible. Lo que resulta inaceptable es que ese texto legal diga que dos (y sólo dos) grupos humanos sufren de manera insoportable e irreversible, a saber, los enfermos terminales y los gravemente impedidos. Este último término, un clásico histórico, fue rescatado por el legislador cuando desde la ONU le dijeron que poner “discapacitados”, tal y como rezaba el texto original, era inaceptable. Parece ser que “impedidos”, además de bonito, sí es aceptable.

¿De verdad que ninguna persona sin discapacidad ni enfermedad terminal puede sufrir de manera insoportable e irreversible? Por supuesto que sí, sabemos que eso ocurre, luego la intención, o como mínimo el efecto, de semejante ley no es acabar con dicho sufrimiento, sino señalar a los enfermos terminales y a los gravemente discapacitados como únicos titulares de esa condición y,

eventualmente, acabar con nosotros si damos consentimiento. Esta es la política de la tolerancia, no se nos obliga a morir, claro, pero se nos abre la puerta de salida exclusiva para nosotras. Finalmente, para cerrar la analogía con el aborto, nótese que quien discrimina no es la persona que decide suicidarse por tener ciertas características, sino el texto legal que informa de que esas formas de vida son tolerables, pero menos protegibles, menos valiosas que el resto.

Visto todo esto, queda claro que la bioética actual nos coloca en un punto de salida nefasto para construir la intimidad de las personas con diversidad funcional. Pero hay, aún, más dificultades para ello. Una vez empezamos a intentar zafarnos de esa posición de infraciudadanía, con apoyos materiales como la asistencia personal y la asistencia sexual, y con un “manual de uso” en forma de imaginario colectivo diverso e inclusivo, empezaremos a encontrar la necesidad de inventarnos nuestra propia idea de intimidad. Porque, ¿qué clase de intimidad hay en ducharnos con las manos de nuestro asistente personal o masturbarnos con las de nuestro asistente sexual? Para cualquier persona sin diversidad funcional la presencia de alguien en esas situaciones sería falta de intimidad, ¿qué es para quienes esa es nuestra forma de autonomía?

La metáfora de que los asistentes son “como nuestras manos y nuestros pies” sirve para generar una forma de autonomía, pero no crea de manera automática una forma de intimidad. Necesitamos construir esa idea de “intimidad con asistencia” para poder ducharnos o masturbarnos, por ejemplo, con intimidad, es decir, para poder salvaguardar “lo más interno” de nuestro ser y construir sobre ello una vida. No sé si algún día llegaremos a un consenso amplio sobre algo tan delicado y personal como lo que debería ser una “intimidad con asistencia”, pero sí hay dos elementos que con seguridad deberán formar parte de cualquier propuesta sobre esta cuestión:

1. **Libertad radical.** La persona con diversidad funcional debe tener libertad total para poder contratar como asistente a quien considere oportuno. Ningún título académico ni cualquier otra cuestión administrativa deben ser obstáculo para que el vínculo se establezca desde esa libertad radical, porque de lo contrario se estaría anulando toda posibilidad de construir nada que pueda entenderse como intimidad. Esto tiene importantes consecuencias a nivel de políticas públicas:

- a) En primer lugar, hay que acabar con la institucionalización de las personas con diversidad funcional, tanto en residencias (por muy pequeñas y cuquis que sean) como en domicilios familiares a cargo de las mujeres de la familia y/o de servicios “a los que hay que adaptarse”, como los habituales servicios de ayuda a domicilio que se caracterizan por no poder elegir quién ni cómo ni cuándo ni dónde presta el apoyo.

- b) Por otro lado, la formación de los profesionales debe entenderse como un derecho, no como una obligación que coarte la libertad. Nos referimos tanto a un derecho para las personas trabajadoras (a formarse en lo que consideren útil para su desempeño laboral) como un derecho para las personas con diversidad funcional a elegir a sus asistentes con la formación que mejor se adecúe a sus necesidades específicas.

2. **Empatía radical.** Cuando un asistente personal lava tu cuerpo o coge en brazos a tu bebé, o cuando un asistente sexual te masturba, no es suficiente con que sean tus manos, deben querer ser tus manos, nada más y nada menos que tus manos. Sin esa intención clara y firme, sin esa empatía radical que supone una gestión muy compleja y difícil del ego y de las propias emociones no habrá intimidad en las acciones. Los asistentes no pueden desaparecer mientras realizan tareas, pero deben querer desaparecer para que tú puedas estar en intimidad. Desear algo imposible por pura empatía da cuenta de lo difícil, bello e importante que es trabajar como asistente. Semejante reto ofrecerá todo tipo de dificultades, pero señalaremos muy sintéticamente un par de ellas:

- a) La empatía requiere convivencia. Para que surja la posibilidad de que alguien quiera trabajar como asistente desde esa empatía radical tiene que haber convivencia, deben darse situaciones cotidianas en las que las personas con y sin diversidad funcional compartan espacios de vida. Pero sin asistencia es difícil poder escapar al encierro institucional o familiar. Así que cada grieta del muro de la opresión capacitista es valiosa y debe ser puesta en valor por muy imperfecta o contradictoria que pueda parecer. Pienso, por ejemplo, en el documental Crip Camp. Los vínculos que se muestran entre personas con y sin diversidad funcional no son igualitarios, pero sirvieron para hacer posible la empatía y el trabajo político compartido entre iguales y entre no iguales.
- b) La empatía radical requiere conciencia, compromiso y esfuerzo por ambas partes. No es justo ni razonable ni realista poner toda la carga de la responsabilidad en sólo una de ellas. Ni las personas con diversidad funcional podemos pretender que los asistentes lleguen con el tema resuelto ni las personas trabajadoras pueden dar por hecho que sus jefes ya dominan el arte de la empatía radical por el hecho de tener diversidad funcional. Hay que abrir espacios y dinámicas, entre iguales y entre diferentes, que permitan un trabajo continuo sobre la intimidad y la empatía radical.

Conclusiones. Se trata de vivir

Me descubrirán, sabrán que no soy un mago, que no puedo hacer nada por ellos. ¿Acaso alguien puede? Me gustaría ayudarles, yo tampoco querría vivir así, como ellos. Me descubrirán y será una decepción terrible, sentirán una ira incontenible después de un camino tan áspero y largo. Jamás creí que llegarían hasta aquí y ahora me van a descubrir. ¡Rápido, rápido! voy a esconder todas las llaves de las mazmorras, y me pondré una máscara fina, no deben notar cómo les desprecio. ¿Querrán matarme? ¿Querrán matarme o se reirán de mí? ¡Rápido, rápido!

El Mago de Oz

Se trata de vivir. Y no se puede vivir sin tener a salvo aquella singularidad más interna, la intimidad, sobre la que construir una identidad, un yo tejido de imaginario colectivo y de vínculos concretos, un yo que sólo existe en el ejercicio pleno de una autonomía tan ficticia como las demás. Nos toca poner a raya el utilitarismo capacitista de la bioética imperante, defender la libertad y la empatía radicalmente, articular apoyos materiales como la asistencia personal y la asistencia sexual, derribar los muros de las instituciones y de todos los guetos “especiales para gente especial”, construir un imaginario colectivo más realista y más diverso desde la cultura, el arte y los medios de comunicación, inventar deseos y placeres en los que todos los cuerpos, identidades y orientaciones sean bienvenidos. Nos toca, en definitiva, defender la diferencia como motor de transformación social, cultural, política, económica y ética.

Porque, decíamos, se trata de vivir, y vivir no es sobrevivir ni ser un objeto, vivir es inventarnos individual y colectivamente nuestra propia Ciudad Esmeralda y hacer camino con las demás. No para encontrar a ningún Mago de Oz que nos “cure” o nos eutanasié o se sienta muy inspirado por nuestra diferencia o nos libere o nos vuelva normativamente deseables, porque sabemos que ni existe ni debería existir. Lo nuestro es compartir la alegría y el dolor del camino, disfrutar de la íntima satisfacción de saber que Ciudad Esmeralda será mejor para todo el mundo, no perder de vista las baldosas amarillas de la autonomía, la identidad y la intimidad, defender la certeza de que se está mejor en casa que en ningún sitio, y amar y reír, pese a todo, reír y amar.

References:

1. Baum, L.F. (1987) *El Mago de Oz*. Traducción de Gerardo Espinosa. Spain: Salvat Alfaguara, Biblioteca Juvenil.
2. Campbell, F.K. (2009) *The Contours of Ableism: The Production of Disability and Ablebness*. New York: Palgrave Macmillan.
3. Chandler, E. (2018) *Disability Art and Re-worlding Possibilities*, *Auto/Biography Studies* 33(2), pp. 458-463.
4. Clos, C., Deulofeu, G. (2014) *Sensuales: relatos de sexo y afecto en la discapacidad*. Barcelona: Comanegra.
5. Curcoll i Gallemí, Ma. L. (2006) "Sexualidad y traumatismo craneoencefálico," *Sobre ruedas*, no. 64, pp. 6-9.
6. Gutiérrez Bermejo, B. (2010) *Habilidades sociosexuales en personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide.
7. Johnson, M.L. and McRuer, R. (2014) "Cripistemologies: Introduction," *Journal of Literary and Cultural Disability Studies* 8 (2):127-147.
8. Lázaro Cabezón, O. (2005) "Sobre personas sexuadas con discapacidad en un centro residencial (o sobre nuestra sexualidad y la convivencia)," *Revista de servicios sociales y política social*, no. 69, pp. 49-64.
9. Linton, S. (1998) *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York: NYU Press.
10. López Sánchez, F. (2005) "La educación sexual de personas con discapacidad," *Siglo cero*, vol. 37(1), no. 217, pp. 5-22.
11. Martín Ramos, J. J. (2007) "Sexo y discapacidad," *Políbea*, no. 83, pp. 28-30.
12. McRuer, R. (2006) *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: NYU Press.
13. Mollow, A. (2012) "Is Sex Disability? Queer Theory and the Disability Drive," in McRuer, R. and Mollow, A. (eds.) *Sex and Disability*. Durham: Duke University Press, pp. 285-312.
14. Mosteiro Vilar, O. (2008) *Tots som iguals i alhora diferents: manual d'educació sexual per a discapacitats*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
15. Nuss, M. (2008) (ed.) *Handicaps et sexualités: le livre blanc*. Paris: Dunod.
16. Olavarrieta, S., Darín, L., Suárez, P., Tur, N., Besteiro, B. and Gómez-Jarabo, G. (2013). "Actitudes hacia la sexualidad, esterilización, maternidad/paternidad y habilidades de crianza de personas con discapacidad intelectual: un estudio preliminar," *Siglo cero*, vol. 44 (4), no. 248, pp. 55-69.
17. Verdugo A., Miguel Á., Fortuny Roquer, L. (2008) "Discapacitat intel·lectual, treball i sexualitat," in Lamrabet, A. and Carbonell, F. *El vel a l'escola*. Girona: Observatori d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social, pp. 103-128.
18. White, E. (2011) *Dementia and Sexuality: The Rose that Never Wilts*. London: Hawker.
19. White, T.R. and Hede, A-M. (2010) "Using Narrative Inquiry to Explore the Impact of Art on Individuals," *The Journal of Arts Management, Law, and Society*, 38(1):19-36.

Online references:

1. Bamford, S-M. *The Last Taboo: A Guide to Dementia, Sexuality, Intimacy and Sexual Behaviour in Care Homes*. London: International Longevity Centre - UK, 2011 [Online]. Available at https://ilcuk.org.uk/wp-content/uploads/2018/10/pdf_pdf_184.pdf (Accessed 15 April 2023).
2. Betevé. *Trèvol de 4 fulles* (2018) [Online video]. Available at <https://www.youtube.com/playlist?list=PL2rLjs4qtcswHmQVwByWXqRACEL-jGDBK> (Accessed 10 April 2023).
3. Ortiz, A. C. *Polítiques del desexo* [Online]. Available at <https://asistenciasexual.org/politicas-del-deseo/> (Accessed 20 April 2023).

Filmography:

1. *De óxido y hueso* (2021) Directed by Jacques Audiard [Film]. Vértigo Films.
2. *Disability Culture Rap* (2000) Directed by Cheryl Marie Wade and Jerry Smith [Film]. St. Paul: Advocating Change Together.
3. *I Jornada sobre sexualitat i diversitat funcional: una sexualitat diferent?* (2012) [DVD Film]. Barcelona: ADIMO.
4. *Teresa Palabí* (2016) Directed by Sandra Balagué [Film]. Barcelona: Institut Català de les Dones: VilaWeb.
5. *The Wizard of Oz* (1939) Directed by Victor Fleming, George Cukor, Mervyn LeRoy [Film]. Culver City, CA: Metro-Goldwyn Mayer Studios.
6. *Touch Me Not* (2018) Directed by Adina Pintilie [Film]. Bucharest: 4 Proof Film.
7. *Vivir y otras ficciones* (2016) Directed by Jo Sol [Film]. Spain: Shaktimetta Produccions.
8. *Yes, We Fuck!* (2015) Directed by Antonio Centeno and Raúl de la Morena [Film]. Barcelona: Barcelona Independent Living.

Antonio Centeno Ortiz (1971, Montcada i Reixac) acquired his functional diversity (tetraplegia) at the age of thirteen. He has a degree in Mathematics from the University of Barcelona and worked as a secondary school teacher from 1998 to 2010. He currently teaches at the *Gènere i comunicació* Master's Program at the Universitat Autònoma Barcelona, is a member of the Advisory Council of the State Strategy for Deinstitutionalization, as well as manager of the asistenciasexual.org project, and contributor for the inclusive art initiative Diversorium.

He has promoted various audiovisual initiatives related to functional diversity: the television series *Trèvol de 4 fulles* (2018) as co-writer and actor, the film *Vivir y otras ficciones* (2016) as actor, and the documentary *Yes, We Fuck!* (2015) as co-director.

He was one of the founding activists of the Office of Independent Living of Barcelona (2006), which was part of the working group that developed the Municipal Personal Assistance Service Model (2019). He has appeared on several occasions before the Congress of Deputies, the Senate, and the Parliament of Catalonia.