

sobre mi amor y odio a mi madre con retraso mental

carlo rambo ronai ■ ■ ■
traducido por fabián sainz

resumen

En este artículo he explorado por qué amo y odio a mi madre. Es una observación participante retrospectiva y en curso del hecho de ser la hija de una madre con retraso mental. En él, hago uso de una narración por niveles - un formato de informe experimental, postmoderno, etnográfico que permite a los investigadores recurrir a recursos variados, como la teoría social, la experiencia vivida y las emociones. Al usar mi propia experiencia exploro, mediante la narración en primera persona, los aspectos complejos y emociones implicadas. Mi conclusión es que la situación está cargada de ambivalencia porque mis interacciones actuales con mi madre se dan a la luz de un pasado en el que mi madre me maltrataba y protegía a la vez.

summary

In this article I have explored why I love and hate my mother. It is a retrospective and ongoing participant observation of the phenomenon of being the daughter of a mother with mental retardation. In it, I make use of a Layered account - an experimental, postmodern, ethnographic reporting format that enables researchers to use varied resources, such as social theory, lived experience, and emotions. By using my own experience, I explore, through first-person narrative, the complex issues and emotions involved. My conclusion is that the situation is fraught with ambivalence because my present interactions with my mother are cast in the light of a past where my mother simultaneously neglected and protected me.

Nunca estoy segura de cómo hablar de esto a los demás. Cuando me preguntan "¿tu madre vive todavía?" o "¿qué hace tu madre?", me invade el miedo. Al contemplar lo inevitable, la resignación sustituye al miedo, y sé que seguiré este guión de nuevo. Podría elegir eludirlo o mentir para evitar, a quien pregunta, el bochorno. Esta salida a menudo se vuelve en mi contra, forzándome a entrar en una situación en la que debo decir la verdad, después de haber contado una mentira en la que soy atrapado, aumentando así la incomodidad del otro. Es mejor contar la verdad de frente: mi madre tiene retraso mental.

De forma predecible, la persona que pregunta queda sobresaltada, como cualquiera que esté cerca. Quizá se queden sin habla y con los ojos como platos, o tartamudeando, o murmurando una torpe disculpa, como "lo siento, pareces tan normal". Es tarea mía echarles un capote o sufrir la

alienación de esa persona para siempre. "No es culpa tuya", digo, "¿Cómo ibas a saberlo?". No hay receta, no hay fórmula para su parte de la interacción. Cuál es la respuesta para una revelación así... ¿Cuál es la naturaleza de esta revelación?, ¿Debería abochornarme por ello?, ¿Avergonzarme?, ¿Debería quedar en privado?, ¿Debería decir "No es asunto tuyo" y callarme a toda costa? Si pensamos en ello, mi parte del guión también es imprecisa.

¿Por qué se siente la persona tan incómoda?, ¿Por qué después la interacción es tan irremisiblemente descarrilada para ambos? Sospecho que la respuesta es bastante simple: nadie habla en público de la experiencia de tener un padre/madre con retraso mental, por tanto, no existe un acervo de conocimiento común para tratar la situación cuando aparece en cualquier contexto social. ¿Dónde están los informes de los medios- hechos

para las películas de televisión, los programas de tertulia, los de noticias, los documentales? Recuerdo un episodio de *48 Hours*, que se emitió en 1994, que trataba el tema de los padres con retraso mental. Si los investigadores en el campo del retraso mental han estimado que del 1 al 3% de la población de los Estados Unidos tiene retraso mental y que algunas de estas personas tienen niños, me sorprende no oír más sobre el tema.

Los investigadores en ciencias sociales están haciéndolo algo mejor que la mayoría. Aunque he encontrado un cuerpo pequeño pero sólido de literatura etnográfica, cualitativa e interpretativa que existe en el campo del retraso mental (Bogdan y Taylor 1976, 1994; Carmody, 1991; Edgerton, 1967; Edgerton y Gaston, 1991; Goode, 1992, 1994; Groce, 1992; Langness y Levine, 1986; Sobsey, 1994), hay poca investigación empírica sobre la función parental en retraso mental (Tymchuk, 1992). Algunos autores se han centrado en la pregunta "¿Pueden los padres con retraso mental ser padres eficaces?" (Para algunos ejemplos de varios enfoques y discusiones, ver Robinson, 1978, Stoneman, 1989, y Tymchuk, 1991, 1992). Otros investigadores se han centrado en programas de apoyo y tratamiento para padres con retraso mental (ver Feldman y cols., 1986; Heighway, Kidd-Webster y Snodgrass, 1988; Peterson, Robinson y Littman, 1983; Whitman, Graves y Accardo, 1989).

Estas áreas de estudio han sido muy productivas, pero ninguna de ellas han hecho de la experiencia del hijo de un padre/madre con retraso mental su principal centro de interés. ¿No es la experiencia acumulada del hijo/a una preocupación implícita para los investigadores? ¿Cómo, si no, empezamos a responder, de una forma significativa, a preguntas como "¿pueden las personas con retraso mental ejercer como padres?" y "¿Cómo podemos ayudar?" sin el conocimiento de la perspectiva del hijo?

En esta discusión he hecho de mi experiencia con un padre/madre con retraso mental el centro de interés. Creo que estos materiales, dirigidos de forma específica a una comunidad que trata el tema del retraso mental de forma regular, podría abrir la puerta a más trabajo que se centre en (a) generar más diálogo sobre los padres con retraso

mental y (b) describir las experiencias específicas de hijos de padres con retraso mental. Considerad este relato narrativo en primera persona sobre mi relación con mi madre como un estudio de caso de tener un padre con retraso mental.

Mi madre, Suzanne, es la molesta mujer del autobús, tren o avión, que se sienta junto a ti y habla todo el viaje. Merodea en la tienda cercana, compra poco, o en la oficina del bloque de apartamentos, siguiendo al personal, haciéndose amiga de los inquilinos, y haciéndoles recados en la farmacia, frutería o lavandería para ganar dinero. Mi madre monta "escenas", que incluyen patear, gritar, dar puñetazos y hacer muecas. Ha dejado de forma deliberada a miembros de la familia cerrados fuera de sus casas o de sus coches como castigo por no prestarle suficiente atención. En sus peores momentos, una vez pegó a su madre, arrancándole la piel de todo el antebrazo. Que yo sepa, esta conducta antisocial no se ha dado, de forma habitual, con extraños, sólo con familiares y amigos. Con extraños, se sabe que ha comenzado de repente lo que ella creía que era un baile seductor o a cantar a todo pulmón, aunque nadie estuviera bailando o cantando.

Suzanne, cuando era veinteañera, era una mujer atractiva que se bronceaba con facilidad al sol tropical. Tenía el pelo castaño claro hasta los hombros, ojos verdes, una figura redondeada y generosa y una cara bonita. Ahora tiene 62 años, mide 1,60m., 91 kg., con un corte de pelo corto y práctico que sólo se lava los sábados por la noche antes de ir a misa. Sus dientes, incrustados en unas encías descarnadas, están incrustados de manchas de placa amarillas/anaranjadas y manchas de sarro. Alojado en la misma boca, creando un gran contraste con sus dientes reales, reluce una funda limpia, perfectamente formada, en lugar de sus dientes frontales superiores. El resultado es un prognatismo que a menudo descansa sobre su labio inferior. Últimamente, viste un sombrero gastado de paja decorado con 10 ó 12 broches, pins y colgantes que ha acumulado de amigos y conocidos. Parece "cursi" (esta es la única palabra para describirlo) a su manera, como de viuda. Extrañamente, cuando sonríe es mona.

A pesar de su actual apariencia, mi madre es el tipo de persona con retraso mental que "pasa" (Edgerton, 1967) como una mujer mayor normal hasta que hablas con ella unos minutos. En esa conversación te hablará sobre cómo le ha ido el día, el último libro infantil que ha leído, o el programa que vio anoche (minuto a minuto, si quieres quedarte el tiempo suficiente para escucharlo). Mi madre no necesariamente se interesará en *cómo te ha ido el día, qué estás leyendo*, o el programa que viste. "Hay algo en ella" es la respuesta típica tras el primer encuentro. Al conocerla, la mayoría de la gente concluye que es retrasada mental.

El CI de mi madre lo han estimado varios psicólogos de servicios sociales entre 65 y 80. Al leer en voz alta, va a trompicones por el texto e inventa frases, incluso párrafos enteros, cuando no puede identificar las palabras. Aunque no tiene capacidad matemática, posee un amplio repertorio de trivialidades de la televisión y el cine porque ve mucho la televisión, en especial programas infantiles y torneos de lucha libre. También pinta libros para colorear, por números, hace manualidades sencillas y asiste a la iglesia.

Dando la apariencia de vivir una vida plena, mi madre permanece sola en un apartamento pagado por un fondo que creó mi abuela. Tiene un cuadro de terciopelo negro de Elvis Presley colgado en su cuarto, en el que ya no duerme porque está lleno de "cosas" que la gente le ha ido dando a lo largo de los años y que quiere guardar pero para las que no tiene uso, incluidos dos carros de la compra de dos tiendas cercanas que cerraron. Su sala de estar, decorada con animales y unicornios de peluche, tiene una cama en la que ve la televisión, come, lee, duerme y hace sus manualidades.

La siguiente exposición es a la vez una retrospectiva y una observación participante en curso del fenómeno de ser la hija de una madre con retraso mental. Mediante el empleo de la introspección sociológica (Ellis, 1991), me gustaría construir, para los lectores, un relato por el que los lectores vivan su propia experiencia del fenómeno, leyendo mi texto e interpretándolo con el filtro de su propia carga de conocimientos (Berger y Luckmann, 1966). A través de la introspección sociológica, los

etnógrafos pueden hacer uso de cualquier situación a mano en la que estén implicados como tema de investigación (Riemer, 1977). La introspección sociológica hace el mundo interior, o la subjetividad del investigador en cuestión, el objeto de estudio. Las fantasías, sueños, emociones y relatos de las experiencias vividas (que están normalmente ignoradas o escondidas en el mundo de la investigación social) son destacadas no sólo para el análisis abstracto, sino también para los lectores, que son invitados a evaluar el texto basado en un criterio inusual para las ciencias sociales: "¿Te ha hecho sentir algo leer este texto?"

Este enfoque refleja una nueva tendencia en la sociología conocido como "sociología emocional" (Ellis, 1991, Ellis y Bochner, 1992) y "sociología artística" (Ellis y Bochner, 1996). Cada uno de estos enfoques representa un cambio de la prosa científica didáctica en las ciencias sociales a favor de una prosa inclusiva de los pensamientos y emociones del investigador en cuestión. En vez de insistir en que las ciencias sociales emulen las ciencias físicas, tanto la sociología emocional como artística mezclan la ciencia social con la humanidades para romper los límites que separan las disciplinas académicas tradicionales entre sí.

Para este fin, empleo un formato de relato por estratos (Ronai, 1992, 1995, 1997a, 1997b) como medio para transmitir la experiencia de ser la hija de una madre con retraso mental. En términos interaccionistas (Blumer, 1969), muchas voces contribuyen a la construcción de mi "self". Soy profesora asistente, madre, esposa, amiga, la hija de una mujer con retraso mental, y la hija del psicópata sexual diagnosticado que la violó. Puede pensarse en estas voces como identidades emergentes cuyos límites son difusos. Cada voz contribuye a la dialéctica que comprende mi "self", y cada voz moldea a las otras - doblándolas, mezclándolas, desdibujándolas y separándose de nuevo al moverme por el espacio social.

El relato por niveles es un formato de información etnográfico postmoderno que permite al investigador en cuestión recurrir a tantos recursos como sea posible en el proceso de escritura, incluyendo la teoría social y la experiencia vivida. Me muevo hacia delante, atrás y hacia los lados escri-

biendo a través del tiempo, del espacio y de varias actitudes. Puedo, en una capa, tomar el papel del investigador, en la siguiente, el papel de la hija, madre, víctima, o algo menos nombrable. Tengo la capacidad de surcar el texto para los lectores haciendo uso de las capas. De esta forma, puedo hacer uso de la voz científica sin basarme en ella como única autoridad. La descentro para volverla una voz entre las muchas que contribuyen a la producción de este texto, evitando así la construcción de nuevas narrativas grandiosas sobre el constructo de retraso mental (Danforth, 1997).

No digo que esté capacitada para crear una correspondencia perfecta uno a uno con una realidad obstinada en una madre con retraso mental que existe "ahí fuera". Tampoco creo que mi experiencia individual pueda generalizarse a todos los niños con padres que tengan retraso mental. Creo que la estructura de esta etnografía emulará, por cuanto se desdobra en la experiencia vivida por el lector, la estructura de la conciencia y, de este modo, servirá como recurso interpretativo para los lectores. Los lectores experimentan las viñetas trenzadas juntas, en contextos que fueron significativos para el autor. Mediante el uso de un formato de relato por niveles, intento llevar la teoría construccionista, como el interaccionismo simbólico, la fenomenología, la etnometodología, el postestructuralismo y postmodernismo, al ámbito de la realidad - aquí, específicamente, mis prácticas de escritura. Si creo que la conciencia es procesual, no lineal, dialéctica y de n dimensiones, y si deseo producir en mis lectores una experiencia vivida, a mí me incumbe intentar practicar la teoría del construccionismo social en mi estilo de escritura (re)presentando la estructura de la conciencia humana. Los tres asteriscos que empleo a lo largo de mi texto denotan un cambio a un ámbito temporal, espacial y/o actitudinal diferente. Nótese, también, cómo estos límites se hacen difusos.

Mi madre me quería. Eso lo sé sin ninguna duda, en los rincones más profundos de mí ser. No siempre le doy a su amor el respeto que se merece - ella es retrasada - a priori para mí, ello devalúa la mayoría de lo que me dio. ¿Pero en quién lo refleja? ¿En su "self" por ser retrasada o en mi "self"

por interpretar su retraso como algo que devalúa sus regalos? Algún lugar de su amor por mí fue mi salvación. Éramos conspiradoras, juntas contra mi padre, mi abuela y el mundo. A menudo su amor llegaba de formas extrañas.

¡Mi madre era terrible!! Un día en la escuela, en tercer grado, cogieron a Pat Suez robando golosinas del pupitre de mi amiga. Cuando Pat intentó hablar con nosotras, le gritamos, "ladrona", "cerda", le dijimos que se fuera, incluso le tiramos piedras. Pat, con los brazos en jarras, dijo "Carol, a tu madre la caigo bien, te vas a meter en problemas por reírte de mí". Me reí. ¡No conocía a mi madre! Las otras niñas miraron preocupadas. "¡Espera, ya verás!", dije. No dudé de la lealtad de mi madre ni un segundo. "¡Pues vete y díselo, cerdita!", me mofé divertida, haciendo que el grupo se riera también de ella. "Y dile qué cerda y ladrona gorda eres, también". Todo el mundo se rió excepto Pat, que fue rápidamente a ver a mi madre en la esquina. Mi madre pasó a su lado, mientras se quejaba, caminó hacia mí, y preguntó, "¿Qué pasa?". Contesté, presumida, como sólo puede hacerlo una niña pequeña, "Ya no nos gusta". Al instante, mi madre se giro hacia Pat, le cogió la nariz y le hizo una pedorreta. Mis amigas aullaban de la risa.

Pat se quedó mirando atónita y entonces cruzó la calle corriendo. Gritó "¡le voy a contar a mi madre lo que me ha hecho, Sra. Rambo!" Mi madre se dio la vuelta, se agachó y, de espaldas a Pat, se levantó la falda. Algunas de las niñas se reían hasta llorar, otras se revolcaban por el suelo. Era demasiado divertido - la madre de alguien, un adulto, tratando así a una niña. Pat empezó a llorar, y mamá le hizo muecas de nuevo. Era como tener una mascota haciendo trucos para tus amigos. "¡Mirad, mi madre siempre está de mi lado, no lo olvidéis!", dije, concentrándome en parecer tranquila, disimulando mi alegría y mi triunfo mientras entraba en casa con mi madre.

Mi madre se quedó junto a mí en el arco de entrada a la cocina, desconcertada, cuando él entró en la casa y cogió mi pequeño brazo. Sus dedos se clavaron en mi brazo, hasta el hueso,

prácticamente sacándome el brazo del hombro. "No", dije plantando mis pies firmemente, tirando, "no quiero". "Sabes que te gusta", dijo, tirando de mí hacia la cama. "Hoy no me gusta", dije tirando con todo el peso de mi cuerpo en dirección contraria esforzándome por soltarme. Tenía que ponerlo todo en esto. Si ponía la resistencia suficiente, podría desistir, y ver que el asunto no merecía la pena el esfuerzo.

No funcionaba. Mis pies se arrastraban por la jarapa de colores del apartamento de beneficencia, quemándose con la fricción. "No", grité, echando mi trasero al suelo mientras seguía tirando de mí. Mi patada a su espinilla salió por los aires, fallando su objetivo completamente al echarse él hacia atrás. Se rió afectadamente, como reaccionando a una monería que le hubiera hecho.

Al ver la violencia que yo estaba dispuesta a emplear, mi madre intervino tirando de mi otro brazo. "Tiene que irse a la cama, Frank, déjala irse", dijo mi madre. "¿Desde cuándo?", preguntó él, dudando de los motivos de mi madre, olvidándose de tirar de mí por un segundo. "Siempre ha sido a las ocho porque tiene que levantarse para ir a la escuela por la mañana", contestó mi madre, tirando de mi otro brazo para apartarme de él. Él pensó un momento, entonces tiró de mi brazo izquierdo y dijo "Eso no puede ser bueno, es dormir demasiado". Tiraron de mí así, a uno y otro lado, haciéndome daño, varias veces.

Cada vez que mi madre tiraba, me inclinaba en su dirección, con la esperanza de librarme de su agarrón. Al final ganó su lógica. "Yo soy el padre y pongo una nueva hora de ir a dormir, las 8:30 h.". Lancé una mirada desesperada a mi madre cuando me dejó ir. "No puedo hacer nada", dijo ella, mientras se giraba y se iba al baño. "¡NO!", grité, vibrando del esfuerzo por elevar la voz. "No, no, no", lloriqueé mientras me arrastraba a la cama, tirando de mis medias por mis piernas, arañando largas marcas rojas con sus uñas. "No", escapó de mis labios, ahora apenas un leve suspiro mientras separaba mis piernas y bajaba, primero la cara entre ellas. "Siempre te gusta una vez que hemos empezado", dijo. "Hoy no", contesté, mirando a mi madre que miraba desde el pasillo del baño.

Durante varias semanas había estado intentan-

do convencer a mi madre de que cambiara mi hora de ir a dormir de las 8:00 a las 8:30 h. porque creía que las 8:00 h. era demasiado pronto para una chica de segundo grado. Que él pudiera, así, a su conveniencia, cambiar mi hora de ir a dormir para poder hacerme esto era insoportable. Y ahora ella estaba ahí, pasiva, mirando. Mirando mientras él me hacía sexo oral. Mirando mientras él me penetraba con sus dedos mientras yo gritaba. Mirando mientras el dolor me invadía, y yo estaba llena de pánico y le pateaba en la cabeza con todas mis fuerzas. Mirando cómo él me agarraba con una mano y me golpeaba en la cabeza y el cuerpo para tener mi sumisión. Viendo cómo me sometía a la penetración de sus dedos, gritando más alto de lo que realmente me dolía, para disuadirle de su meta, preparándome para el coito. Ella miraba. Impotente. Abatida. Inútil.

Al terminar, cuando dejaba nuestro apartamento, se giró hacia mí y me dijo "por cierto, tu hora de ir a dormir son las 8:00 h. excepto las noches que hagamos esto". Mi madre esperó hasta que hubo salido por la puerta y dijo "No, tu hora de ir a dormir son las 8:30 h. de ahora en adelante". Ella sabía que me había ganado esa hora de ir a dormir y más.

Según Stimpson y Best (1991), la mayoría de las personas con discapacidad encontrarán alguna forma de violencia o abuso durante sus vidas. Elmer y Gregg (1967) fueron los primeros en demostrar una relación entre el retraso mental y el abuso. Las personas con discapacidad, física o mental, son objeto de abuso porque tienen menos recursos para defenderse. Carmody (1991) halló que el 90% de los crímenes alegados contra las personas con discapacidad implicaba abusos sexuales (para una revisión exhaustiva de la literatura sobre el tema, ver Sobsey, 1994).

Me digo a mí misma que mi concepción fue una violación, pero la violación es la glosa de una situación muy compleja. A menudo me pregunto ¿fue mi madre forzada físicamente o coaccionada verbalmente cuando fui concebida? ¿puede una persona retrasada dar consentimiento si no entiende la sexualidad y las relaciones humanas? Según los oficiales de policía y la administración de

Veteranos, a mi padre le diagnosticaron como psicópata sexual que tenía un registro de abusos sexuales múltiples en los Estados Unidos. ¿Qué oportunidad tuvo mi madre de resistirse a Frank? En su cara oculta tenía, y todavía tiene, tendencia a "lanzarse" a los hombres. ¿Cómo se supone que debo codificar su relación?

Una vez encontré su diario. En él su tía había hecho preciosos dibujos de osos y descrito comidas en el campo y fiestas de cumpleaños a las que Suzanne había ido con ellos. En una página hacia el final, mi madre había escrito en su propia letra torcida: "Hoy me caso con Frank. Soy su hermosa novia. Estoy tan feliz". Leer estas palabras fue físicamente vomitivo para mí. Casarse con Frank era para ella una forma de vivir una especie de historia de fantasía en su mente. ¿Cómo podía el mundo dejarlos casarse? La familia de él sabía el tipo de monstruo que era; había molestado a uno de los hijos de su hermana. ¿En qué demonios estaba pensando todo el mundo en disfuncionlandia? ¿Vale la definición de ella? ¿La de él? ¿Cuál debería ser mi definición? No entiendo por qué me preocupó. Es como un padrastro que no puedo dejar en paz - cuanto más enredo en ello más rabioso y más doloroso se vuelve.

Cuando tenía 8 años, mi padre nos dejó con mi abuela (la madre de mi madre) en Florida. Tres semanas después fue arrestado por exhibicionismo y agresión sexual. Cuando apareció la noticia de su detención en el periódico, las amigas de la abuela llamaron para ofrecer sus "condolencias". Aunque la abuela no era rica, venía de una buena familia y tenía pretensiones de persona de buena sociedad. El arresto de mi padre fue una profunda humillación para ella. En su enfado, la abuela me informó "No esperes mucho de mí. Tengo que cuidar de ti, pero no tiene por qué gustarme. Le dije a tu madre que abortara, pero no lo hizo".

Quedé destrozada por sus comentarios. Pensé que ir a vivir con la abuela sería la salvación de Frank y que mi mamá y yo finalmente íbamos a vivir una vida "normal". En vez de eso, cambiamos de una situación de abuso sexual y físico a una de abuso verbal y emocional. Desde entonces, la abuela nos informaba a diario del enorme favor

que nos hacía al acogernos, describiéndola como si hiciera un vida de bridge, fiestas y eventos sociales en los que no podía participar. Estaba claro que teníamos con ella una deuda que nunca podríamos devolver. Llevamos las cucarachas con nosotros (según la abuela) y habíamos destruido su vida.

Nada de esto es causa para estar enfadada con mi madre. Esta fue la interpretación de mi vida de la abuela, no la de mi madre. ¿Así que por qué cuando estoy con mi madre, a penas soy capaz de mantener mi rabia bajo control e incapaz de evitar corregir lo que dice y hace? Creo que estoy resentida por haber tenido que cuidar de Suzanne cuando ella hizo un trabajo tan pobre al cuidar de mí. No sólo dejó a mi padre pegarme y abusar sexualmente de mí, a veces incluso dándome para ello, sino que ella misma abusó sexualmente de mí.

Sabía lo que estaba haciendo. Lo susurré a su oído, "Me gusta más lo tuyo que lo de él". Ella dejó de lamer mi vagina y gritó a mi padre "¿Oyes eso?, le gusta más lo mío que lo tuyo". Ella hizo unas muecas de burla y le sacó la lengua. Él se acercó, enfadado, y lo hizo él mismo. Cuando no tenía orgasmo, se enfadaba. "¿Cuál es mejor?", gruñó. "El de ella", respondí, con cuidado de no exponerme al desafío que sentía. "¿Por qué?", preguntó. "Porque ella lo hace mejor, no duele", respondí.

Sabía que le estaba sacando de sus casillas. Esto era lo que necesitaba de mí. Negar que él fuera el mejor en esto era minar su dominio sobre mí y mi madre. Varios días después volvió a intentarlo, con el mismo resultado. Más tarde, mi padre decidió que yo mentía, que era imposible que ella fuera mejor.

Según Finkel y Hotaling (1984), el 81% de los incestos ocurren sólo con el varón, el 11% sólo con la mujer y el 9% con ambos. Cuando estaban implicados ambos:

el abuso ocurre bajo la iniciativa y la dirección del varón ..., cuando la mujer participa en esta situación, es normalmente sólo en el sentido de observadora o ser dirigida por el hombre para participar (p. 27).

De forma similar, Tynchuk (1992) apuntó de las madres con retraso mental:

Donde ocurre el abuso intencionado, a menudo es resultado de otra persona asociada a la madre, más que la madre por sí misma, incluyendo un marido o pareja (hombre o mujer) con trastornos emocionales (p. 167).

Leyendo esto, me digo a mí misma, "Recuerda que ella es retrasada, no sabía hacerlo mejor, mi padre abusó de ella también, y es tan víctima como yo". Veo las palabras. Entiendo que otros piensen que debería superarlo, pero no puedo "dejarla escapar". Sé que sabía hacerlo mejor.

En tercer grado recibí un programa antidroga y anticrimen llamado "Representantes juveniles", patrocinado por el departamento de Policía local. Mientras participaba, leí el término *vejación sexual* en un panfleto. Se lo mostré a adultos que definieron el término para mí. Entonces se lo llevé a mi madre y le pregunté el significado de la palabra. Me miró, con unos ojos inmensos, como si la hubiera y dijo, "Algo que los padres nunca deberían hacer a sus hijos". Yo dije "Oh, ¿quieres decir como lo que tú y Frank me hicisteis a mí?" Se volvió hacia otro lado y me dijo "Sí".

Una noche estaba tomando la cena en la mesa con mi abuela y mi madre. Mi abuela me dijo:

"Sé por qué odio a tu padre Frank - no es bueno, bastardo burlón de dientes podridos. No entiendo que tú le odies también. Sólo porque yo lo diga no quiere decir que tú tengas que decirlo también. Si te hubiera vejado o algo. No es normal que una chica actúe así con su padre...".

Mi cara se puso roja, caliente, y me dolía como si toda la sangre extra en mi cara hubiera salido de mi cabeza. Vomité un poco de comida en el plato y salí de la habitación, llorando. Nunca se lo había dicho a nadie y lo había dicho ella, bien alto, tan insensible, tan brusca. No podía estar en la habitación con ella o con mi madre, mi humillación era demasiado intensa. Corrí a mi habitación y me lancé de cabeza a la colcha fresca, reconfortante.

Desde mi habitación oí gritar. "Suzanne, ¿le hizo eso? ¿Lo hizo?" Mi madre dijo "No lo sé", llorando y gritándole repetidamente. Mi abuela vino

a la puerta, la golpeó y gritó "Carol Anne, sal de ahí un momento. ¿Por qué estás llorando? ¿Te tocó? Sal aquí ahora".

Me calmé todo lo que pude y tomé una decisión. Finalmente iba a contarlo. Podía ver que mi madre iba a estar en problemas, que era una razón por la que nunca había dicho nada antes, pero esta era mi oportunidad de acabar con ello. Diciéndolo, sabía que la abuela se *aseguraría* de que mi madre dejaría de ver a Frank. Frank y mi madre iban a ponerse furiosos. Pero la abuela estaba furiosa, y podría simplemente hacer algo que lo hiciera parar (él la había molestado en la casa de ella desde su sentencia de cárcel).

Salí de la habitación y confesé. La abuela estaba lívida, castigando a mi madre, y a mí en menor medida, por dejar que aquello siguiera. "Es asqueroso, innatural, ¿no tienes el sentido común que Dios le dio a una cabra para saber que está mal?" Había una cosa de la que estaba segura. Mi abuela hizo a mi madre responsable de lo que ocurría.

Más entrada la tarde, cuando la abuela se había calmado, me llamó a la sala, me pidió que me sentara y que la contara exactamente qué había hecho mi padre. De nuevo, estaba humillada. "Si no quieres decirlo, ¿qué parte del cuerpo usó?", preguntó. "Su boca", contesté. Parecía, "¿Qué quiere decir con su boca?".

No podía aguantarlo. Nunca debí decírselo. Ni siquiera sabía lo que quería decirle. Lo que él me había hecho era tan aberrante que ella no había oído si quiera hablar de que las personas lo hicieran. Más ... me urgió, "Vamos, dime, ¿qué hizo?" "Puso sus dedos dentro de mí". ¿Había oído alguna vez eso? La cara de la abuela se ... cuando .. y preguntó "¿Algo más?" Yo estaba ... de histeria, "Su boca, te lo he dicho, su boca, lo sabes, lo sabes, vamos, sabes lo que quiero decir". Ella vio mi sinceridad. Estaba confundida pero quieta como una estatua.

El momento en suspenso se rompió cuando preguntó "Y tu madre, ¿dónde estaba?" No había pensado en esto, debería haber inventado una historia. Pero si inventaba algo ahora y salía mal, podía no creer la parte de Frank. Así que traicioné a mi madre y conté la verdad, "estaba allí". "¿Qué quieres decir con que estaba allí?", preguntó la

abuela, la inquisidora. "Ella lo sabía, eso es todo lo que voy a decir", contesté, no queriendo incriminarla más. La abuela llamó a mi madre, que había estado escuchando. Mi madre me miró con un enfado ... y giró los ojos en señal de disgusto justo antes de situar su cabeza frente a la abuela. La abuela me dijo que podía irme y después chilló y gritó a mi madre hasta que llegó la hora de ir a dormir. No estoy segura, pero creo que de aquella conversación mi abuela consiguió que mi madre admitiera que había estado en la habitación cuando sucedía, pero no participando en ello. Hasta ahí conseguimos guardar un secreto.

Al día siguiente mi abuela pasó la mitad de la mañana al teléfono con su abogado. Me llamó al teléfono y me pidió que repitiera lo que le había dicho la noche anterior. Después me dijo que me preparase para ir a la ciudad a ver a su abogado. Yo estaba muy impresionada. Fui a mi habitación y saqué mi mejor vestido blanco con lazo y di brillo a mis bailarinas negras. Quería que el abogado supiera que era seria. Estaba ocurriendo algo importante. Cuando aparecí así vestida y con el pelo arreglado, mi abuela, en pantalón corto, preguntó "¿Por qué te has vestido así?", yo dije, "Vamos a ver a un abogado". No hizo ningún comentario. Cuando llegamos a su oficina, la abuela me hizo quedarme en la sala de espera hasta que me llamaron. Cuando entré, el abogado se rió de cómo iba vestida. Yo estaba ... pensé que parecería como de negocios y sería si estaba guapa. También me dolió eso, con qué ligereza se tomaba todo esto. Parecía ser la única persona en la habitación que sentía la gravedad del momento. Me pidió que repitiera lo que había dicho por teléfono. Me senté muy recta, puse las manos en el regazo y lo repetí. Mi abuela expresó de nuevo su enfado y su confusión. Él le explicó que yo estaba describiendo algo llamado "sexo oral". Ella estaba ..., disgustada, y comentó "el color blanco que lleva es un chiste, a su edad sabe más de sexo que yo". El abogado se rió de nuevo. Yo estaba conmocionada - estaba allí sentada petrificada, mortificada, paralizada - no sabía qué pensar, hacer o sentir. Yo me sentía repugnante, aberrante, otra, más allá de su comprensión o la de mi abuela. No respiré en un buen rato, y me mareé en la silla.

Los dos me gritaron "¿Has oído, entiendes?". Aparentemente me había perdido algo. Mi abuela estaba consiguiendo una orden de alejamiento contra mi padre, y nunca volvería a molestarnos o quebrantarla la ley y sería detenido. Me senté muy erguida e hice al abogado preguntas sobre cuánto podía acercarse Frank a nosotras. Después de responder a mis preguntas, me pidió que volviera a la sala de espera.

Más tarde, en casa, mi madre me dijo en voz baja "No deberías haber dicho eso, ahora no podemos ver más a Frank". Más tarde aún, vi a mi padre con ella en el parque. "Niña malcriada, lo dijiste. No entiendo por qué, después de todo este tiempo, lo has dicho". Me persiguió para hacerme daño, pero a los diez años, descubrí que era lo bastante rápida para escapar de él. Se rindió, se sentó en un banco del parque y dijo "te podría coger si quisiera pero no vales la pena para ese esfuerzo". Sabía que mentía. Si todo lo demás fallaba, podría huir de él. Y de ella. Nunca tuve que probar porque él fue detenido poco después de aquel encuentro, de nuevo, por exhibirse ante un niño en el parque.

Siento el imperativo de fingir que todo es normal en mi familia, un imperativo que es reforzado por el silencio, el secreto y la retórica de "no le cuentes esto a nadie". Nuestra farsa está diseñada para hacer que las cosas fluyan suavemente, pero no funciona. Todo el mundo es de cartón piedra alrededor de mi madre, incluida yo. ¿Por qué? Porque nadie le ha dicho a la cara que es retrasada. Decimos que no queremos contrariarla. Creo que no estamos preparados para afrontar su reacción a la verdad. Algo dentro de mí me lleva a decírselo para que así sea finalmente capaz de explicarse las cosas que le han ocurrido en su vida, aunque no sé si sería capaz de comprender esta información.

Mi abuela murió hace una semana. Mi tía, mi tío y dos primos están con mi madre y conmigo en el restaurante Clock tomando una comida malísima que mi madre come con gusto. Mi madre parlotea sin cesar sobre televisión. La tensión en nuestra mesa es tan densa que no puedo estar cómoda física o mentalmente.

Desde que murió la abuela, Suzanne ha sido un estorbo junto a nosotros, aunque no por su culpa. ¿Qué vamos a hacer con ella mientras arreglamos todo? ¿Cómo vamos a tenerla entretenida y al mismo tiempo hacernos cargo de la tarea de establecerla en un nuevo apartamento? ¿Quién será el próximo que tendrá que estar con ella? Tenemos que andar de puntillas a su alrededor, decir las cosas de forma agradable, y fingir todo el tiempo que todo es normal.

Mi marido, el facilitador, intenta rebajar algo la tensión, "Si quisiera saber quién actúa en una película iría donde Suzanne antes que cualquier otra persona para averiguarlo". Mi tío, intentando contribuir al esfuerzo de mi marido, dice "Sí, el *idiota sapiente* es un fenómeno interesante". Le miro fijamente para que se calle, y luego miro para ver la reacción de mi madre. Está atenta a la conversación, pero no creo que lo entienda. "¿Ves?", dice, intentando ser útil, "no hay que preocuparse, pasó por su cabeza, ella no entiende una referencia como esa". Suzanne interviene, "los *idiotas sapientes* tocan el piano realmente bien. Vi un programa sobre ellos en la televisión". "Esa es una de las formas en que se emplea la palabra, Susie, es cierto", dice mi tío. Le miro, intentando forzar el silencio.

Mi marido, viendo mi agitación, cambia de tema,
 "¿En qué películas sale Arnold Schwarzenegger?"
 Mi madre se anima y empieza su lista con un acento afectado, de William F. Buckley, cogiendo el papel de experta: "Veamos: Hércules, Commando, Depredador, Terminator, "1Conan The Ball Bearing"
 ..." Llenan mi mente las imágenes de Arnold en su traje de bárbaro con testículos enormes golpeando entre sus piernas mientras levanta su espada. Después, la versión más suave - Arnold acercándose, regio, llevando unas enormes bolas de plata en sus manos, ofreciéndolas al mundo para su inspección. Las maneras pretenciosas de ella junto al lapsus verbal es demasiado. Me está matando, tengo tantas ganas de reírme.

La sonrisa de mi tío se estira de oreja a oreja en un rictus, pero no se reirá; en vez de eso coge su bebida, atragantándose, revolviendo los cubitos de hielo. Mis primos, ambos preadolescentes, aguantan sus caras serias hasta que pueden meter la cabeza bajo la mesa donde empiezan a reír

entrecortadamente, pegándose para hacerse callar mutuamente. Mi tía mira a todos, exaltada por su conducta, aunque sé que también quiere reírse. Cuando mi madre está en el cenit de una de estas actuaciones, es típico que se coma palabras o algo peor. He conocido esta actuación durante 22 años; mi tía durante 38. Un pequeño ridículo es normalmente fácil de ignorar, pero esto es demasiado como para pedirnos que nos contengamos.

Finalmente, mi madre mira alrededor y dice ofendida, "¿¿Quééééééééééé?? Nos pierde. Se nos saltan las lágrimas, nos golpeamos unos a otros, reímos por la bajo, nos atragantamos; el alivio es tan deliciosamente malvado y tan bueno a la vez. No hay dobles sentidos esta vez, nos reímos de ella.

El despliegue es ruidoso y nuestras payasadas atraen una gran cantidad de atención negativa hacia nuestra mesa. Finalmente, mi madre empieza a reír con una risa desde el vientre, que la sacude a ella, la mesa y su comida. Esto ya es demasiado gracioso porque todos sabemos que no tiene ni idea de por qué nos reímos, pero está bien, nos estamos riendo con Suzanne, ya no de ella. Ya no tenemos que sentirnos culpables. Cuando termino de reír, le explico "Dijiste *ball bearing* en vez de *barbarian*". "oh" dijo ella, aparentemente contenta de que lo que ella había dicho fuera la causa de nuestra risa, "Supongo que ha sido gracioso, ¿eh?" "creo que sería un golpe muy gracioso en una película, Susie" se atrevió mi tío. Mi tía le golpeó por debajo de la mesa mientras todos reíamos de nuevo, dentro de parámetros aceptables.

A causa de Suzanne, y cómo la familia había decidido tratar el problema, he compartimentalizado una parte entera de mi vida como una mentira. No es justo culpar a mi madre, pero parte de mí le grita "¿Cómo te atreves a sentarte ahí, pasiva, mientras todo el mundo se hace cargo de ti?" y "¿Por qué no pides saber qué pasa contigo?" y "¿Por qué siempre parece haber algo que sabe todo el mundo y tú no, como si hubiera un chiste interno circulando, que nadie te va a contar porque nadie cree que lo vas a coquer?"

El gobierno ha contribuido a la farsa de que todo es normal. No la certificarán como demasiado retrasada para tener un trabajo, pero le propor-

cionarán formación vocacional. Trabajé durante muchas horas, en tres ocasiones diferentes, durante un periodo de 8 años, para conseguirle servicios. Cada vez dejó el consejo y la formación en el momento en que me di la vuelta. Puesto que los trabajadores de los servicios sociales no pueden forzar a nadie a recibir servicios, y que Suzanne tiene que querer la ayuda, nadie puede hacer nada sobre ello. Y así seguimos protegiéndola de la verdad, mintiéndola, guardando silencio y fingiendo que todo es perfectamente normal. En cierto sentido somos cómplices de su fracaso. Si no nos tuviera, si no tuviera la financiación del trust, si no pudiera seguir viviendo esta ficción, estaría obligada a salir y recibir formación laboral.

Cuando tenía 5 años, mi padre fue a la cárcel por un año y medio por abusar sexualmente de una persona. Durante ese tiempo mi madre consiguió una vivienda estatal, sellos para comida y otras Ayudas a Familias con Niños Dependientes (Aids to Families with Dependent Children, AFDC) siguiendo las instrucciones de los trabajadores sociales al pie de la letra. Cuando la supervivencia era problemática, Suzanne recurrió a nosotros. Así que ¿dónde está su espíritu de lucha ahora? En algún lugar dentro de mí, sé que está siendo vaga.

Klein (1990) apuntó que los niños de padres con déficits mentales tienden a desarrollar estrategias de afrontamiento que muestran una independencia, autonomía y autoconfianza exagerada para su nivel de desarrollo. Cuando tenía 10 años, la abuela dijo que estaba harta de ayudarnos, y teníamos que encontrar una forma de contribuir o nos echaría. Mi madre y yo solicitamos asistencia social, que incluía la AFDC y sellos de comida. Cuando mi madre y yo nos reunimos con la trabajadora social, mi madre tuvo una rabieta, se negó a contestar las preguntas del trabajador social o rellenar cualquier formulario, y salió como una tromba de la oficina de AFDC. Yo entré en pánico, rogué a la trabajadora social que esperase, corrí tras mi madre y le imploré que volviera. Cuando volvió, yo rellené los formularios y respondí a las preguntas de la trabajadora social. Más tarde, cuando mi madre fue al servicio, la trabajadora social se acercó a mí con lágrimas en los ojos, me abrazó y dijo "Dios, esto debe ser terrible para ti".

Me vi a través de sus ojos y me di cuenta del espectáculo que mi madre y yo debíamos haber montado, y aún así estaba bien. Yo era la niña aquí, no era mi culpa. Finalmente alguien entendió cuán duro era esto para mí. Me invadieron la autoconciencia y el alivio, enrojeciendo mi cara y llenándose a la vez mis ojos de lágrimas que yo luchaba por controlar. "Pobre niña", dijo ella maternalmente, dirigiéndose a dos de las otras trabajadoras sociales. La preocupación y simpatía en sus caras fueron demasiado. Mi cuerpo quedó flácido en sus brazos mientras la presa se rompió y fluyeron las lágrimas. No me estaba permitido hacer esto, no debería haber hecho esto, pero me sentía tan bien. Llorar no estaba, simplemente, permitido en casa. Cuando ocurría, se manejaba casi como la masturbación - lo haces en privado y esperas que no te cojan.

Mi madre salió del servicio, me vio llorando, torció el gesto y preguntó "¿Por qué actúa así?". Yo me encogí y las otras dos trabajadoras sociales saltaron de inmediato y la alejaron de mí, diciéndole que todo iría bien. La trabajadora social me llevó aparte y me enseñó cómo contestar las preguntas de forma diferente, sin mentir, para que ella pudiera aprobar la ayuda. Era importante que las preguntas se respondiesen de la misma forma todos los años. Comprendí que iba a ser responsable de este proceso en adelante.

Fui de las lágrimas a la alegría. Había conseguido la asistencia para nosotras. Eran sólo 1.400\$ al año, 120\$ al mes en sellos de comida, y Medicaid (asistencia médica gratuita), pero era lo bastante sustancial como para impresionar a la abuela. Más tarde, expliqué a la abuela la cantidad de dinero que podíamos esperar y cómo debía hacer cola todos los meses para recoger los sellos de comida. Se quedó mirándome y no dijo nada.

Desde aquel momento, yo era la "bateadora de gestiones con la ayuda del gobierno". Terminé solicitando la seguridad social para Suzanne, que no tenía el grado de discapacidad necesario para conseguir. Gestioné que fuera a rehabilitación vocacional y, cada año, solicitaba la asistencia con mi madre a remolque.

Según pasaba el tiempo, mi abuela se hizo cada vez más dependiente de mí. Hacía los recados en la

oficina de la Seguridad Social, le compraba el licor y los cigarrillos (a los 14 ya aparentaba la edad legal para beber y fumar, 18, así que nunca me preguntó nadie), hacía los ingresos, controlaba su libro de cheques y hacía cheques para pagar las facturas.

Miro lo que acabo de escribir. Todo es cierto, y sin embargo aún no he contado lo peor de todo. Estoy enfadada porque esta criatura, Suzanne, es mi madre. Es horripilante, vil, material potencialmente defectuoso, alguien de quien yo a mi hijo podría cuidar. La mitad de lo que soy vino de ella, y el resto de Frank, el amistoso psicópata sexual del barrio. La mayor parte de mi aprendizaje en la infancia se puso en sus manos. ¿Cómo me explico esto a mí misma? ¿Son ellos quien soy yo? Me guste o no, su identidad, sus biografías, se cruzan con la mía.

No puedo dejar mis pensamientos vagar en esto mucho tiempo porque nada de esto tiene sentido. No hay una respuesta "correcta" que encontrar. Las metanarrativas sobre crianza de niños que me han dado los psicólogos y otros expertos en el cuidado de niños no encajan con mi experiencia. Soy profesora asistente con doctorado; tengo una buena relación con mi marido; tengo un niño de dos años sano y feliz. Así que, ¿por qué a menudo siento que me estoy perdiendo algo? ¿Me estoy perdiendo algo porque mi madre tiene retraso mental y mi padre era un psicópata sexual? ¿O estoy dejando que la idea de que se *supone* que me estoy perdiendo algo estructure mi discurso sobre mi identidad y mis emociones? ¿O es una experiencia "normal", la condición humana, que todo el mundo siente que se está perdiendo algo? ¿Cómo sé qué pensar de mis sentimientos?

En Newsweek, una mujer llamada Betty Graves, directora de "Padres Aprendiendo Juntos", un programa diseñado para ayudar a los padres con retraso mental en un contexto colectivo, dijo que "ningún hijo de padres con retraso mental "va a alcanzar el potencial que podría haber alcanzado" (Kantrowitz, King y Witherspoon, 1986, p. 62). Leer esto es un golpe en el alma. Sospecho que muchas personas se preocupan sobre si han alcanzado o no su potencial. Aquí sentada escribiendo

esto, dudo de mis propias capacidades. No leo rápido, necesito trabajar mi escritura, y no me gradué en una Facultad de la Ivy League (grupo de universidades de alto nivel). Siempre puedo rastrear deficiencias en mis capacidades y mi biografía que me infundan dudas sobre mí misma.

Esto, a su vez, me hace enfadar. Cómo se atreve esta señora a decirme que no voy a alcanzar mi potencial. ¿No están todas las personas retrasadas y sus hijos en todas partes agradecidas de su existencia? Espero que su discurso represivo no le impida realizar todo su potencial como directora de programa. Si no espera mucho de los hijos de sus clientes, no tendrá mucho, y los cargará con pesadas etiquetas y una dudosa identidad propia. No importa que su observación en Newsweek haya contribuido con discurso negativo al conjunto de conocimientos de los hijos de padres con retraso mental.

Según los investigadores, no tengo una buena razón para poner mi status genético en cuestión. Kantrowitz y cols. (1986) informaron que "el 90 por ciento de las causas conocidas de retraso mental no tienen nada que ver con la herencia; muchos casos son resultado de problemas durante el embarazo y el parto" (p. 62). Los individuos a lo largo de mi vida me han reafirmado en esto.

Estaba una navidad peinando el pelo de mi Barbie cuando mi tío me preguntó qué quería ser cuando fuera mayor. Yo respondí, "peluquera". Mi tío me llevó aparte y me dijo,

"Mi peor pesadilla sobre ti es que llegues a ser peluquera y te cases con un camionero. Mira a tu familia. Todos nosotros excepto tu madre tenemos títulos universitarios. Tú vienes de una buena línea genética. Incluso tu abuela obtuvo un título universitario cuando las mujeres no los obtenían. Tú puedes hacer mucho más que ser peluquera".

Siempre adoraré a mi tía y mi tío. Tuvieron un impacto muy positivo en mi vida. Y aún así, no podían comprender esto por mí, el asegurarme que yo era "normal" ponía mi normalidad en cuestión de forma implícita.

A menudo mi estatus se puso en cuestión de formas más directas. Rara vez llevaba amigos a jugar a casa. Si le hablaba a un amigo del retraso de mi

madre, lo consideraba una gran revelación, una bifurcación en nuestra relación donde yo podía ser rechazada o la relación se haría más profunda. A veces era rechazada, especialmente cuando era más joven, porque mi madre intentaba jugar con nosotras como si fuera una muchachita. Una chica dijo "Tu madre cree que es como nosotras, pero no lo es. Ella es rara y tú también."

Otras veces eran los padres de otras niñas los que cuestionaban mi estatus. A la madre de Lisa, por ejemplo, le gustaba tenerme por allí porque pensaba que era educada y una buena influencia en sus hijos por mis modales. Deseando aprobación, yo siempre fregaba los platos y decía "¿puedo...?" y "por favor", y "gracias", muy diligente. Cuando la madre de Lisa finalmente conoció a mi madre, no me permitió volver a jugar en casa de Lisa. La madre de Debbi, por el contrario, me dejaba jugar con Debbi, pero sólo cuando no estaba su padre. La vez que vino antes de tiempo, me pidieron que me escabullera por la puerta de atrás.

Contaba estas historias a mi tía y mi tío cuando nos visitaban. Ellos me dijeron "nadie que trate así a una niña, por su madre o por cualquier razón, merece la pena como amigo". Tenía sentido, pero los sentimientos aún duelen.

Yo tenía 8 años. Mi madre acababa de pegarme por mentir, la clase de golpes que Frank usaba para "repartir". El caso era que yo había dicho la verdad. Ella había olvidado que yo había llamado a casa cuando yo decía que lo había hecho. La abuela hizo una llamada a casa que confirmó mi historia. Mi madre dejó melodramática la habitación enrabietada. Me había pegado, en parte, porque disfrutaba de hacer el "papel" de madre. Y se le iba a permitir salir sin castigo de aquello, además.

Para no quedarme en segundo plano, me hundi en el sofá y lloriqueé a mi abuela "qué pasa con ella. Le estaba contando la verdad y todos lo sabemos." Mi abuela contestó despacio, "es retrasada mental. No es como otras personas. Tienes que hacerle algunas concesiones." Me tranquilicé y pregunté "¿Qué le pasa?" Mi abuela respondió "tiene el cerebro dañado." Siguió explicándome que nadie sabía con certeza cómo se había dañado. Una posible causa era que la abuela había san-

grado mucho en el tercer mes de embarazo, un tiempo en el que se están formando los pliegues neuronales. Otra posibilidad era que mi madre fue alumbrada en menos de 45 minutos (un parto precipitado) y que pudo sufrir un trauma por la rapidez del parto. Muchas piezas encajaban en su sitio cuando comprendí que mi madre era retrasada. Sólo tenía una pregunta. "¿Yo también soy retrasada?" "No", contestó la abuela.

A Suzanne le encantaba jugar con muñecas. El único problema era que siempre insistía en jugar a las muñecas *a su manera* - bonita, bonita, preciosa. Yo quería que la Barbie robara bancos, tuviera el periodo, cualquier cosa menos desfiles de moda y fiestas de té. Disfrutaba jugando con mi madre a las muñecas casi todo el tiempo y me consideraba afortunada por tener una madre que jugaba a las muñecas. Por mí, podía jugar a cualquier cosa que quisiera. A veces, era necesario dejar un juego en la mitad y esperar que ella terminara y volver después a jugar a un buen accidente de avión.

En el primer curso tuve una infección del oído interno que me dejó sorda y fuera de la escuela durante 6 semanas. Algunos vecinos venían a visitarme cuando estaba enferma y me traían un regalo de "ponte bien". Pedía a mi madre que me tomara la temperatura y finalmente insistieron en que fuera al hospital. Mis padres no sabían que una fiebre de 39 grados era peligrosa. Durante ese tiempo mis compañeros me traían los deberes. A mi madre le encantaba hacerlos, así que le dejaba hacerlos. Cuando volví a la escuela, la maestra me llevó aparte, me explicó que todas las respuestas de mis deberes estaban mal y que se temía que me había quedado muy atrasada que tendría problemas para ponerme al día. Sugerí que quizá el problema era que estaba enferma cuando hice los deberes. Le rogué que me diera otra oportunidad de hacerlos. Me dejó llevar a casa una serie diferente de copias que rellené en un día, en secreto, y se los devolvía al maestro el día siguiente. Se mostró sorprendida y aliviada de que mostrase tanta mejora. Yo, por mi parte, estaba asombrada de que mi madre hubiera fallado tantos problemas "fáciles", y no sabía cómo explicármelo.

Mi madre solía leer para mí, y aquello era hilante. Íbamos a la biblioteca todas las semanas. Cogía novelas románticas para la abuela, que leía una y media o dos al día, y libros de jardinería o cualquier cosa que la interesase para poder copiar las palabras en un cuaderno. Suzanne estaba muy orgullosa de su caligrafía aunque, dicha sea la verdad, era una cursiva muy cuadrada y deslabazada, infantil. Cogía también contraportadas de libros infantiles o comedias y las leía en voz alta.

Un día estaba leyendo en voz alta una novela de Maxwell Smart, relatando las andanzas de 99, el Jefe, Laramy, y otros personajes, que oponían las fuerzas del bien a "Chaos", la organización espía secreta. Me encantaba la serie, pero los libros que leía mamá eran aún mejores. Nos reíamos tanto de las historias que nos revolcábamos por el suelo.

Después de una sesión especialmente buena de risas, le pedí que leyera un pasaje de nuevo para mí. Me dijo que no quería. Lloriqué, "ha sido tan divertido, vamos, léelo de nuevo." Dijo que tenía que dejar de leer por ese día porque estaba cansada. Puso el marcapáginas en el libro y salió del cuarto. Quería volver a reírme igual otra vez, así que lo cogí y traté de encontrar el sitio donde había estado leyendo. Unas pocas palabras de las que había empleado estaban escritas en la página, pero el significado de los pasajes era totalmente diferente. Revisé las páginas anteriores, las páginas siguientes, y confirmé que lo había inventado todo.

Siendo la hija estrecha de mente que era, fui donde ella y le pregunté por qué eran diferentes las palabras, por qué estaba mintiendo, y por qué estaba inventando la historia en vez de simplemente leer lo que ponía allí. No contestaba. Le dije que no quería que volviera a leerme y salí como una furia. Me sentí traicionada por ella y estúpida por reírme de sus tontas historias. ¿Cuántas historias me habría leído así y había escuchado mal? ¿Cuánta de mi información de ella estaba corrompida? ¿Alguna? ¿Toda? Estaba furiosa, triste y desilusionada, todo a la vez.

Saber que mi madre era retrasada me explicó muchas cosas pero me creó también nuevos problemas, nuevas crisis sobre quién era ella exacta-

mente y quién era yo. Seguro que mi abuela me diría que todo estaba bien, pero podría haberme dicho eso para hacerme sentir mejor, igual que mantenía el retraso en secreto a mi madre. Puede que todo el mundo supiera que yo era retrasada, también, y mantenerlo en secreto para mí, y se reían a mis espaldas.

Acabo de descubrir, en el proceso de escribir esto, de verlo en el papel, que estoy avergonzada de querer a mi madre.

La primera vez que fuimos a vivir con la abuela, mi madre y yo compartíamos una habitación con dos camas iguales. Yo iba a la cama antes que mi madre. Todas las noches estaba despierta 3 horas enteras hasta que venía a la cama. Necesitaba a mi mamá. ¡MAAAL!

Estoy humillada por esa necesidad. Esta necesidad. ¿Algunas cosas son demasiado dolorosas para confesarlas? ¿Deberían algunas cosas quedar escondidas y fuera de los límites para ti, el lector? Estas no son las reglas acordadas para el juego. Te atraigo a mí y te susurro con urgencia al oído, con mi aliento caliente en la mejilla, "Todavía necesito a mi mamá y nunca tendré una. Todo lo que tengo es a ella." Se me hace un nudo en el estómago, casi puedo notar la bilis, mi corazón late fuertemente con la amenaza de esto, la vulnerabilidad de esto. Soy un abismo de dependencia de dependencia y lo odio. LO ODIO, LO ODIO, LO ODIO...

¿Puedo vivir dentro de alguien normal por un momento? ¿Sólo un momento? ¿Para que pueda ver cómo es? ¿Cuán diferente, aberrante, herida, retorcida, poco fiable y mala soy porque esta mujer fuera mi madre? Puede que aprendiera que todo el mundo se siente así. O puede que aprendiera a no sentirme así nunca más.

Estoy tranquila, con una pequeña sonrisa en mi cara. Me inclino hacia delante en un gesto de intimidad, quizá para quitarme el pelo de los ojos, o los hilos de tu camisa. "Todo va a ir bien," digo cogiendo tu mano, "porque a su manera infantil retrasada, ella me quería. Mamá me quería," (mi

conciencia se convierte en una canción de Paul Simon) "y se arrodilla y me abraza porque me amaba como una roca, me amaba como la roca de las edades me amaba," echo mi cabeza hacia atrás bailando, bailando en círculos, esperando que no estés muy preocupada, pero pasándolo demasiado bien para parar y atender a tus sentimientos.

"¡Para, mamá!" grité encantada mientras me hacía cosquillas y me bañaba de besos. Me tiré de panza a una almohada, rodé y la agarré para protegerme de sus cosquillas. Me reía tan fuerte que jadeaba. Esto era disfrute puro, sin diluir. Siempre estábamos jugando, era tan divertido, la quería tanto.

Desperté en mitad de la noche con una luz intermitente alumbrando mi cara de cuatro años. "Deprisa," susurró mamá temerosa mientras recogía las ropa de mi cama del suelo de la casa abandonada en la que vivíamos. Había mojado la cama y había movimiento de intestinos. "Tenemos que limpiar este jaleo antes de que él se despierte," susurró, frenética, temblando.

A la luz de la luna recogimos en silencio las sábanas y las llevamos al río para lavarlas. Frank nos pegaría si nos cogía. Colgamos las sábanas y mantas en un lugar seco e hicimos el camino de vuelta por la montaña hacia casa. Justo cuando mi madre había encontrado otra ropa de cama para mí, la puso y me metió en la cama, se despertó Frank.

"No has tenido un accidente, ¿verdad?," rugió Frank mientras montaba en cólera. "Casi lo he tenido pero lo he aguantado," respondí rápidamente. Nos miró a mi madre y a mí y de nuevo a mi madre. Una sonrisa cruzó su cara mezclada con incertidumbre, cuando murmuró "Bueno, bien," y volvió dando traspies a la cama. "Me alegro de que se te ocurriera eso," me susurró mi madre cuando él se hubo ido, "o la habríamos liado." No se lo dije, pero sentí amor y gratitud por haberme levantado.

Era febrero de 1972, en Nueva Orleans - La fiesta de Mardi Gras. Yo estaba en primer grado. Cada día, después de que terminaban los desfiles nocturnos, mi madre y yo íbamos a buscar en la basu-

ra, buscando doblones e hilos y cuentas rotas que pudiéramos recoger y volver a engarzar. Las llevamos a casa y las echamos en un gran cuenco para lavarlas más tarde. Me di cuenta varios días después de recogidas de que el cuenco estaba lleno, así que decidí volcar las cuentas en el lavabo del baño y lavarlas. Puse el tapón, volqué las cuentas y abrí el agua sobre ellas. A medio lavado noté que el agua estaba demasiado sucia. Intenté levantar el tapón lo justo para que saliera el agua y poderla reemplazar así por agua limpia. Algunas cuentas se fueron por el desagüe. Rápidamente puse el tapón y esperé lo mejor.

Enseñé a mi madre las cuentas limpias, y estaba muy contenta. Empezamos a engarzar algunas cuentas juntas, discutiendo qué cuentas debían ir en qué orden según lo hacíamos. Más tarde fue a usar el lavabo del baño. "¡Oh, no!," gritó. "¿Lavaste las cuentas en el lavabo?," preguntó. "Sí," respondí. "Frank te va a matar," respondió ella.

Muerta de miedo, me acordé de la semana anterior. Mi madre había echado grasa por el baño y lo había atascado. Hubo que llamar a un fontanero. Frank estaba furioso. Cuando se fue el fontanero la pateó en la espalda y en las espinillas, la había abofeteado, poniéndole un ojo morado y le había dicho de forma muy clara que nunca, jamás echara grasa en el retrete. Y ahora yo había hecho esto.

Mi madre y yo lloramos juntas, meciéndonos, lamentándonos. Mi madre caminaba y lloraba, me gritaba por haber lavado las cuentas en el lavabo y lloraba de nuevo. Cuando mi padre llegó a casa, yo estaba perdida. Sin duda ninguna me iba a llevar una de esas palizas. Las recibí pocas veces en el pasado, pero las consecuencias eran devastadoras. Mi madre tomó una decisión. Iba a llevarse la paliza. Dijo "le diré que se me olvidó y tiré algo de grasa por el lavabo." No sabía qué decir. No quería verla recibir golpes por nada, menos aún por algo que había hecho yo, pero estaba aliviada por su sugerencia y aunque no estoy orgullosa de decir esto, no discutí con ella. Estaba aturrida y agradecida.

Más tarde, cuando llegó Frank a casa, ella le contó la historia. Él estaba furioso, fue a ver el lavabo, cómo goteaba, y dijo a mi madre "Espera aquí." Cogió un perchero, lo desenroscó y lo metió

por el lavabo. Al instante, el atasco se deshizo. Al final del gancho había una cuenta. Le sonrió a ella y a mí y dijo "Yo sé que nadie pone cuentas en el lavabo." Se rió, se puso el abrigo y dejó el apartamento riendo entre dientes.

"Chico, hemos estado cerca", dije a mi madre. "Sí", dijo, "me pregunto si lo sabía". Puede que no fuera muy inteligente, pero su corazón estaba en el lugar adecuado. ELLA QUERÍA LLEVARSE LOS GOLPES POR MÍ.

Las personas a menudo se hacen la pregunta "¿Cómo te las has arreglado tan bien siendo tus padres quienes eran?", otros dicen "debes ser especialmente fuerte para haber superado una infancia así." Tengo varias respuestas para preguntas como estas. Primero y principal, mi madre me amaba, y a su modo se responsabilizaba de mí. Dentro de ese amor, creo, se plantó una semilla de fe, una fe ciega e irracional, que me informaba de que aunque las cosas estuvieran podridas en ese momento, serían mejores en el futuro. Mi madre y yo a menudo inventábamos fantasías juntas donde describíamos lugares maravillosos en los que viviríamos y cosas maravillosas que haríamos. Además, los maestros y trabajadores sociales se tomaron tiempo para decirme que yo era especial y que las cosas iban a ir bien si podía aguantar. Me agarré a cada palabra buena que compartían conmigo. Abonaron, por decirlo así, mi semilla de fe con esperanza. Amo a cada uno de ellos hasta el día de hoy.

Así que la respuesta no es que yo soy especial o fuerte; las cosas funcionaron porque las personas que estaban a mi alrededor, incluida mi madre, me ayudaron a construir una definición de la situación que me permitía construir una sostenible de la realidad. A menudo me encuentro enfadada con la gente que insiste en que quienes viven en condiciones empobrecidas deberían "buscarse la vida". Si nunca has visto a alguien tener éxito; si nunca te han dicho que tú también podrías tener éxito; si nadie te ha mostrado una imagen positiva de ti mismo que pudieras internalizar y llegar a ser, ¿cómo se supone que vas a sacar éxito del aire? ¿Por ósmosis? Si la fe, el amor y la esperanza no están en tu acervo de conocimientos, ¿deberíamos

aún esperar que "te lo imagines por tu cuenta?" Sé desde mi corazón que nunca lo habría hecho sin el apoyo de otros.

Aunque mi madre me amaba, yo la traicioné al crecer. Año tras año nos alejábamos hasta que finalmente la abandoné con sus muñecas, sus libros de colorear, y sus fantasías. Ella no crecía conmigo, y según pasaba el tiempo, se convirtió en un estorbo y una carga.

Esta es una explicación somera de lo que ocurrió. ¡Confié en ella y me traicionó! Se representaba a sí misma como mi madre, pero no era una persona normal, y mucho menos una madre normal. El mundo me gastó una broma pesada durante años, hasta que finalmente la abuela tuvo que hacerme saberlo. Una vez que supe lo de Suzanne, tuve que rechazarla como madre. Seguir queriéndola como madre era seguir siendo engañada. No podía confiar más en ella, en el mundo, o en mí misma.

Según escribo, siento el dolor por la pérdida del amor por mi madre. Debo afrontar la realidad de que soy incapaz de quererla de nuevo de la forma intensa, desenfadada en que lo hacía cuando era niña. Pero ella me llevó en su vientre y no abortó cuando la abuela se lo rogó. Y a menudo conspiraba para salvarme de Frank. Pero también me pegaba y me prestaba a Frank para que abusara de mí. Ella era fuerte y débil de las formas más extrañas. Y aún así, ella era mi única estabilidad al crecer, lo único que estaba conmigo de forma consistente a lo largo de los años. ¿No le debo algo por eso?

No hay respuesta a este enigma - sólo ambivalencia. Vivo en el margen, esperando que este sentimiento se convierta en otra cosa, que se transforme, o se trascienda. No hay solución. No puedo etiquetarlo todo y explicarlo todo, envuelto en una explicación limpia, empaquetada. Siento ambivalencia, en un momento protectora hacia mi madre, el siguiente furiosa, y el siguiente profundamente triste. Quiero evitarla y controlar su vida por ella, todo a la vez. Así, mi ambivalencia es un sentimiento entre momentos, entre etiquetas, entre sentimientos.

Tener una madre con retraso mental es problemático en muchos frentes. Muchas de nuestras experiencias juntas han sido colusivas con mi padre, mi abuela y el mundo exterior. Ya supiera abiertamente de su retraso mental o no, el proyecto, siempre, era pasar como una pareja normal de madre e hija. Pasar significaba que yo escribía notas para mis ausencias en la escuela y ella las copiaba de su propia letra. Pasar significaba intentar no meterme en situaciones en que mis amigos o sus padres tuvieran que verla. Pasar significaba no decirle a la abuela toda la verdad de lo que ocurría con Frank.

Como los participantes en el estudio de Edgerton (1967) sobre individuos con retraso mental que viven en entornos no institucionalizados, hay una forma en que yo era/soy una de sus benefactores. Mi papel de benefactor, como hija de Suzanne, no era altruista. Mi madre - su vida, su identidad - era una historia, una narrativa que se solapaba con mi propia identidad. Para manejar mi propia historia e identidad, tuve que manejar también la suya. Yo estaba estigmatizada porque ella era mi madre. Si yo pudiera esconder su estigma del mundo exterior, entonces podría esconder el mío. A un nivel más profundo, si yo pudiera construirla para mí como una madre normal, podría pasar para mí como una hija normal.

Me vi amenazada por ella cuando violó este acuerdo tácito de normalidad. Cuando cogió mis muñecas, hizo mal mis deberes, leyó mal el libro, se coló en su discurso, no me protegió de mi padre, me lo echaba a la cara, "yo no soy una madre normal". No había reglas tácitas (Garfinkel, 1967), recetas (Berger y Luckmann, 1966), para interpretar o manejar su conducta. Cuando no conseguía "pasar", quedaba a mis ojos, desacreditada (Goffman, 1963). La conducta de mi madre interfería con el suave fluir de la interacción social y el suave fluir de la construcción de mi identidad. Cuando se levantaba su cubierta, de forma pública o interpersonal, también lo hacía la mía, con los demás y conmigo misma.

Este artículo ha tratado sobre amar y odiar a mi madre con retraso mental. He elegido "momentos" particulares de mi biografía y la literatura

para demostrar ambos aspectos de mi relación con Suzanne. La realidad es que ambas emociones se funden en una dualidad fluida que crea un tercer estado emocional - la ambivalencia.

Esta ambivalencia tiene, como demuestra este texto, muchas dimensiones. ¿Son mis experiencias exclusivamente sobre tener un/a padre/madre con retraso mental? Algunas madres que no tienen retraso mental tratan a sus hijos como me trataba Suzanne a mí. Mi padre y mi abuela estaban, también, enfermos mentalmente. ¿Qué parte de mi experiencia se debía a su influencia? Una vez más, ¿me habría tratado la abuela de la misma manera si mi madre no hubiera sido retrasada mental? ¿Mi padre? ¿Existiría yo? No cabe duda de que ese estatus de mi madre como persona con retraso mental ha sido el contexto del que han surgido todos los demás aspectos de mi vida. Aunque confío en que he construido una etnografía de la experiencia de tener una madre con retraso mental la ambivalencia parece, en cualquier caso, ser un aspecto necesario y un recurso para interpretar esta discusión.

El marco que tracé para dar sentido a la identidad de mi madre y mía propia vino de los lugares comunes - familia, amigos y vecinos - y algunos lugares no tan comunes, como las agencias de servicios sociales y la literatura sobre investigación. Es difícil separar y etiquetar estas influencias variadas. A causa del relato por estratos, no me he visto forzada a hacerlo. Me permitió emplear muchos de los recursos disponibles para mí que, si me hubiera empeñado con un modelo "científico" de investigación, no habría podido compartir con los lectores. Era libre para moverme en el tiempo, una chica, una adulta, una académica, y más.

En mi intento de hacer sociología artística, sociología emocional e introspección emocional, mi meta era ayudar a los lectores a conectar mis experiencias con las suyas propias. Al exponer la experiencia emocional vivida, se confronta a los lectores con lo que tienen en común con la autora, y es menos probable que malinterpreten las situaciones de otros como extrañas y no como su preocupación.

Empleando un formato de relato por estratos, creo y codifico un foro donde pueden contarse

esta y otras historias como esta. El silencio doloroso, lleno de vergüenza, humillante, que aún invade el tema de los padres retrasados mentales. Sin diálogo no hay oportunidades de construir las fórmulas y recetas necesarias que permitan la interacción y solución de problemas, de forma específica, no habrá oportunidades para comprender por los investigadores, quienes hacen las políticas, o el público.

Contando esta historia rompo la norma del silencio. En vez de entrar en el conjunto típico de conductas en que entra quien está estigmatizado, como mantener el estigma en secreto, evitando a quienes lo saben, quedándome con los de mi clase o, por el contrario, evitando a los de mi propia clase (Goffman, 1963), "salgo del armario", por así decirlo, y abrazo la identidad desacreditada. Trasgrediendo los límites del silencio, he descubierto que, en realidad, la identidad de tener una madre con retraso mental no es tan terrible como había supuesto. Cada vez que hablo de esto a otros, y hablo de ello con más frecuencia ahora,

tengo más y más claro qué decir - que amo y odio a mi madre retrasada mental.

"¿Y qué piensan los abuelos de los nietos?", pregunta ella muy educada. "Están bastante ilusionados con ella" respondo, sabiendo que su pregunta podría ser una conversación formal y nada más. "¿Están vivas las dos parejas?", pregunta. "Los padres de Jack están vivos, mi padre murió" contesto. "Cuánto lo siento. ¿Qué piensa tu madre de él?" empieza a formarse la vieja amenaza familiar. "Todavía no le ha visto" respondo. "¿Y por qué no?", pregunta. "Porque vive en otro estado, y Tennessee está muy lejos; además no puede pagárselo", digo de forma evasiva. "¿Por qué no vas a verla?", sigue indagando. "Porque he estado muy ocupada con la enseñanza", digo, de una forma hostil a duras penas encubierta. "Pues, si fuera mi nieto, nada podría apartarme de él, ¿por qué no puede ella venir hasta aquí?" Desafiante, espeto a esta metomentodo, "Porque mi madre es retrasada mental".

bibliografía

- Berger, P. y Luckmann, T. (1966) *The social construction of reality*. New York: Doubleday.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Bogdan, R. y Taylor, S. (1976). The judged, not the judges: An insider's view of mental retardation. *American Psychologist*, 32, 47-52.
- Bogdan, R. y Taylor, S. (1994). *The social meaning of mental retardation: Two life stories*. New York: Teachers College Press.
- Carmody, M. (1991). Invisible victims: Sexual assault of people with an intellectual disability. *Australia and New Zealand Journal of developmental disabilities*, 17, 229-236.
- Danforth, S. (1997). On what basis hope? Modern progress and postmodern possibilities. *Mental Retardation*, 35, 93-106.
- Edgerton, R. B. (1967). *The cloak of competence: Stigma in the lives of the mentally retarded*. Berkeley: University of California Press.
- Edgerton, R. B. y Gaston, M. A. (1991). "I've seen it all!": *Lives of older persons with mental retardation in the community*. Baltimore: Brookes.
- Ellis, C. (1991). Sociological introspection and emotional experience. *Symbolic interaction*, 14, 23-50.
- Ellis, C. y Bochner, A. (1992). Telling and performing personal stories: The constraints of choice in abortion. En C.

- Ellis y M. Flaberry (Eds.), *Investigating subjectivity: research on lived experience* (pp. 79-101). Newbury Park, CA: Sage.
- Ellis, C. y Bochner, A. (1996). *Composing ethnography: Alternative forms of qualitative writing*. Newbury Park, CA: Altimira Press.
- Elmer, E. y Gregg, G. S. (1967). Developmental characteristics of abused children. *Pediatrics*, 40, 596-602.
- Feldman, M. A., Towns, F., Betal, J., Case, L. Rincover, A. y Rubino, C. A. (1986). Parent Education Project II: Increasing stimulating interactions of developmentally handicapped mothers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 19, 23-37.
- Finkelhor, D. y Hotaling, G. T. (1984). Sex abuse in the national incidence study of child abuse and neglect: An appraisal. *Child Abuse and Neglect*, 18, 23-33.
- Garfinkel, H. (1967). *Studies in ethnomethodology*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Goffman, E. (1963). *Stigma*. New York: Simon & Schuster.
- Goode, D. A. (1992). Who is Bobby? Ideology and method in the discovery of a Down's syndrome person's competence. En P. M. Ferguson, D. L. Ferguson y S. J. Taylor (Eds.), *Interpreting disability: a qualitative reader* (pp. 197-212). New York: Teachers College Press.
- Goode, D. A. (1994). *A world without words: The social construction of children born deaf and blind*. Philadelphia: Temple University Press.

Groce, N. (1992). The town fool: An oral history of a mentally retarded individual in a small town society. En P. M. Ferguson, D. L. Ferguson y S. J. Taylor (Eds.), *Interpreting disability: a qualitative reader* (pp. 175-196). New York: Teachers College Press.

Heighway, S. M., Kidd-Webster, S. y Snodgrass, P. (1988, Noviembre/diciembre). Supporting parents with mental retardation. *Children Today*, 24-27.

Kantrowitz, B., King, P. y Witherspoon, D. (1986, 23 de junio). Help for retarded parents. *Newsweek*, p. 62.

Klein, B. C. (1990). Survival dilemmas: Case study of an adult child of a schizophrenic parent. *Clinical Social Work Journal*, 18, 43-56.

Langness, L. L. y Levine, H. G. (1986). *Culture and retardation*. Dordrecht, Holland: Reitel.

Peterson, L. S., Robinson, A.L. y Littman, I. (1983). Parent-child interaction training for parents with a history of mental retardation. *Applied research in Mental Retardation*, 4, 329-342.

Riemer, J. (1977). Varieties of opportunistic research. *Urban Life*, 5, 467-477.

Robinson, L. H. (1978). Parental attitudes of mentally retarded young mothers. *Child Psychiatry and Human Development*, 8, 131-144.

Ronai, C. R. (1992). A night in the life of a dancer/ researcher: A layered account. En C. Ellis y M. Flaherty (Eds.), *Investigating subjectivity: Research on lived experience* (pp. 102-124). Newbury Park, CA: Sage.

Ronai, C. R. (1995). Multiple reflections of child sex abuse: An argument for a layered account. *Journal of Contemporary Ethnography*, 23, 395-426.

Ronai, C. R. (1997a). Discursive constraint in the narrated identities of childhood sex abuse survivors. En C. R. Roani, B. A. Zsembik y J. R. Feagin (Eds.), *Everyday sexism in the third millennium* (pp. 123-136). New York: Routledge.

Ronai, C. R. (1997b). My mother is mentally retarded. En

C. Ellis y A. Bochner (Eds.), *Composing Ethnography* (pp. 109-131). Newbury Park, CA: Altamira Press.

Sobsey, D. (1994). *Violence and abuse in the lives of people with disabilities: the end of silent acceptance?* Baltimore: Brookes.

Stimpson, L., y Best, M. C. (1991). *Courage above all: Sexual assault against women with disabilities*. Toronto, Ontario, Canada: Disabled Women's Network Canada.

Stoneman, Z. (1989). Comparison groups in research on families with mentally retarded members: A methodological and conceptual review. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 195-215.

Tymchuk, A.J. (1991). Self-concepts of mothers who show mental retardation. *Psychological Reports*, 68, 053-510.

Tymchuk, A. J. (1992). Predicting adequacy of parenting by people with mental retardation. *Child Abuse and Neglect*, 16, 165-178.

Whitman, B. Y., Graves, B. y Accardo, P. J. (1989). Training in parenting skills for adults with mental retardation. *Social Work*, pp. 432-434.

Agradezco la asistencia de Rabeca Cross, Tiffany Parish Akin y Jack Ronai en la preparación de este manuscrito. Agradezco también a seis revisores anónimos y al editor de esta revista que me proporcionaran comentarios sugerentes y de apoyo. En este artículo me he referido a Suzanne como madre o progenitora con retraso mental en pasajes donde he tomado el papel de "académica". En otros contextos empleo lenguaje como "madre retrasada mental" para retratar el lenguaje que se emplea habitualmente en esos contextos.

¹ Nota del traductor: se da una confusión entre "Conan the Barbarian" (título original) y "Conan the Ball Bearing" (Conan el que Sostiene las Bolas), de traducción compleja, y que da lugar a la situación que se relata.