

REPRESENTACIONES LITERARIAS DE LA DISCAPACIDAD EN EL CONTEXTO
LATINOAMERICANO DEL SIGLO XXI

Etna Verónica Ávalos Molina

A dissertation submitted to the faculty at the University of North Carolina at Chapel Hill in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy in the Department of Romance Studies in the College of Arts and Sciences (Spanish).

Chapel Hill
2019

Approved by:

Oswaldo Estrada

Juan Carlos González Espitia

Irene Gómez Castellano

Rosa Perelmuter

Susan Antebi

© 2019
Etna Verónica Ávalos Molina
ALL RIGHTS RESERVED

ABSTRACT

Etna Verónica Ávalos Molina: Representaciones literarias de la discapacidad en el contexto latinoamericano del siglo XXI
(Under the direction of Oswaldo Estrada)

My research focuses on the representation of the disabled body in Latin American novels written after the year 2000 in Mexico, Peru, Argentina, Colombia, and Guatemala. I analyze the work of authors such as Tryno Maldonado, Rodrigo Rey Rosa, Guadalupe Nettel, Sabina Berman, María Luisa Puga, Jaime Bayly, Guillermo Roz, Tomás González, Sylvia Molloy, and Rafael Pérez Gay. Over the course of four chapters, I explore the depiction of disability in connection with biopolitics, gender, masculinities, and ethnicity. I propose that the “different body” serves not only as a space of social and cultural inscription, as a canvas of the stigma of violence, as a reflection of economic and political instability, or as a marker of racial, gender and sexual social “standards.” As a powerful tool, it also subverts traditional paradigms about normalcy in relation to gender, sexual orientation, and ethnicity. One of my objectives is to develop a more specific approach to the study of disability in Latin American literature, taking into consideration the social and economic conditions of the region, its colonial past, coloniality at large, as well as its place in the global sphere.

A mis padres, siempre cerca en la distancia.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer inmensamente a mi director Oswaldo Estrada por su valiosa guía, porque siempre tuvo interés en mi investigación y trabajó incansablemente, día y noche, junto conmigo. Por sus valiosas críticas, sus correcciones de estilo y estar siempre dispuesto a resolver mis dudas, mil gracias. A Oswaldo, a Cristina Carrasco y a Elena les estaré eternamente agradecida por todo el apoyo y la ayuda que me dieron a mí y a mi familia durante el doctorado.

También quiero mostrar mi gratitud a los miembros de mi comité, los profesores Rosa Perelmuter, Juan Carlos González Espitia, Irene Gómez Castellano y Susan Antebi, a quienes admiro profundamente. Muchas gracias por sus sabios consejos, críticas y sugerencias.

Me gustaría dedicar unas palabras de agradecimiento a mi familia. A Héctor Rendón por los sueños compartidos, por acompañarme en este camino y estar siempre dispuesto a regalarme una sonrisa. A mi hijo Maximiliano le agradezco su paciencia y sus abrazos que siempre funcionan para darme ánimo y energía. A mi madre, Verónica Molina Chimal, por su amor incondicional, por estar siempre al borde del precipicio dispuesta a saltar conmigo. A mi padre, Horacio Ávalos Díaz, por su constante apoyo y palabras de aliento, porque sé que este doctorado es su sueño también.

Quiero agradecer a mis amigos en Dey Hall particularmente a Alejandra Márquez, Jhonn Guerra y Amaia Valparís por toda la ayuda y el apoyo que me brindaron, por las risas y

confidencias les agradezco profundamente. También quiero hacer un agradecimiento especial a Glynis Cowell por la ayuda y el respaldo que me brindó para que yo pudiera terminar este doctorado. Finalmente quiero dar las gracias al equipo administrativo del departamento, a Logan, Shavon y Nefi por ayudarme siempre con una sonrisa.

TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO 1: BIOPOLÍTICA, ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD EN <i>TEORÍA DE LAS CATÁSTROFES Y LOS SORDOS</i>	30
1.1. Introducción	30
1.2. Biopolítica y discapacidad	32
1.3. <i>Teoría de las catástrofes</i> de Tryno Maldonado	37
1.3.1. Mariana y Anselmo: de la rebeldía al desencanto.....	41
1.3.2. Devendra: Asperger como resistencia política	51
1.3.3. Julia y los chicos de la barricada anarquista.....	58
1.4. <i>Los sordos</i> de Rodrigo Rey Rosa	62
1.4.1. El secuestro de Clara y la sordera social	65
1.4.2. La sordera de Andrés y el hospital como institución disciplinaria.....	71
1.5. Conclusión	79
CAPÍTULO 2: RESISTENCIA DE GÉNERO A TRAVÉS DEL CUERPO FEMENINO DISCAPACITADO.....	82
2.1. Introducción	82
2.2. Feminismo y discapacidad	84
2.3. Habitando el cuerpo: discapacidad ocular como oposición al <i>establishment</i>	88
2.3.1. Escritura y autodefinición de la identidad discapacitada	90
2.3.2. Corporalidad y toma de agencia	95

2.4. “Yo pienso desde mi pecho”: autismo como resistencia femenina	100
2.5. “¿En dónde quedé yo?”: la escritura del dolor como retorno al cuerpo	114
2.5.1. La escritura: “Hay que saber cómo se usa”	116
2.5.2. Dislocación temporal y espacial: “Perdí el pasado y el futuro”	122
2.6. Conclusión	126
CAPÍTULO 3: DESAFÍOS DE LA DISCAPACIDAD MASCULINA EN <i>EL COJO Y EL LOCO, MALEMORT EL IMPOTENTE Y LA LUZ DIFÍCIL</i>	129
3.1. Introducción	129
3.2. Masculinidad y discapacidad	132
3.3. <i>El cojo y el loco</i> : potencia sexual y violencia como compensación de la discapacidad masculina	139
3.3.1. El cojo: virilidad como prótesis	140
3.3.2. Locura, salvajismo y sexualidad como componentes de la masculinidad	149
3.4. <i>Malemort el impotente</i> : discapacidad masculina y colonización	153
3.4.2. Destierro y discapacidad	155
3.4.3. Impotencia y colonización	159
3.5. <i>La luz difícil</i> : dolor y discapacidad masculina	164
3.5.1. Sufrimiento físico y masculinidad	166
3.5.2. Pintura y escritura como alternativas identitarias	169
3.6. Conclusión	175
CAPÍTULO 4: DE LO INVISIBLE A LO VISIBLE. DISCAPACIDAD COGNITIVA EN <i>DESARTICULACIONES Y EL CEREBRO DE MI HERMANO</i>	178
4.1. Introducción	178
4.2. De lo invisible a lo visible: narrativa y materialidad	180

4.3. Narrativa e identidad	184
4.4. <i>Desarticulaciones: “¿va o viene este instante?”</i>	187
4.4.1. La identidad dislocada	189
4.4.2. Estética desarticulada	197
4.5. <i>El cerebro de mi hermano: entre lo fantasmal y lo corporal</i>	204
4.5.1. Diagnóstico y medicalización de la condición física	205
4.5.2. Escritura, sombras y fantasmas	209
4.6. Conclusión	219
CONCLUSIÓN	221
OBRAS CITADAS	227

INTRODUCCIÓN

La corporalidad es un lienzo en el cual se inscriben múltiples significados sociales y culturales. No en vano señala Marta Lamas que “la vivencia de lo social ocurre en el cuerpo” (159). De aquí que distintos críticos hayan notado el extraordinario potencial que tiene la representación de la discapacidad en las producciones culturales (Antebi 2009; Fraser 2018; Garland-Thomson 1997; Mitchell y Snyder 2000; Quayson 2007). Siendo la discapacidad un fenómeno sociocultural, el estudio sobre su representación se abre a las diferencias contextuales por lo que su función puede variar o tener distintos significados dependiendo de la historia, el lugar y la época. Esta tesis doctoral busca explorar la función de la discapacidad en obras literarias latinoamericanas publicadas a partir del año 2000, cuando el tema es abordado a la luz de discursos de resistencia política, tanto individual como colectiva, dentro de un contexto neoliberal global.

He seleccionado un corpus de obras para cada capítulo tomando en cuenta una variedad de temas que se intersectan con la discapacidad, como la biopolítica, el género, las masculinidades y la relación entre la identidad y las discapacidades cognitivas. En el primer capítulo sobre biopolítica y discapacidad incluyo los textos *Teoría de las catástrofes* (2012) del mexicano Tryno Maldonado y *Los sordos* (2012) del guatemalteco Rodrigo Rey Rosa. En el segundo capítulo, sobre género y discapacidad, abordo las novelas mexicanas *El cuerpo en que nació* (2011) de Guadalupe Nettel; *La mujer que buceó dentro del corazón del mundo* (2010) de Sabina Berman y *Diario del dolor* (2004) de María Luisa Puga. En el capítulo 3, acerca de la relación entre la masculinidad y la discapacidad, analizo *El cojo y el loco* (2009) del autor

peruano Jaime Bayly; *Malemort el impotente* (2015) del argentino Guillermo Roz y *La luz difícil* (2011) del colombiano Tomás González. En el cuarto capítulo sobre discapacidades cognitivas estudio *Desarticulaciones* (2010) de la argentina Sylvia Molloy y *El cerebro de mi hermano* (2013) del escritor mexicano Rafael Pérez Gay. Más adelante, en la descripción de los capítulos, explico con mayor detalle la conexión entre las obras. Con el objetivo de elaborar una aproximación teórica más detallada sobre las representaciones de la discapacidad en la literatura latinoamericana.

En un intento, al decir de Susan Antebi, por desestabilizar los parámetros mediante los que se designa el canon literario (*Carnal* 8), elegí para esta tesis doctoral obras previamente estudiadas de autores más conocidos así como otras que no han recibido la misma atención crítica. La inclusión de ambos tipos de textos se traduce en una mirada más heterogénea e informada desde distintas perspectivas e interpretaciones de la discapacidad. Algunos de los textos que conforman esta investigación desafían la codificación de la discapacidad como *el otro* al proponer su incorporación en la creación de identidades múltiples y movibles, las cuales reflejan al mismo tiempo la inestabilidad social, económica y política de la región. Susan Antebi señala, en el contexto histórico latinoamericano, que más allá de que el cuerpo diferente se relacione con metáforas de monstruosidad u otredad racial, éste continúa desarrollando futuros significados y desafíos hacia concepciones predeterminadas sobre el cuerpo diferente (*Carnal* 1, 3). Para Antebi existe un punto de encuentro crítico entre dos lecturas sobre el cuerpo diferente: una donde la monstruosidad opera como sitio de proliferación de significados y generación de identidades colectivas como alteridades, y otra construida con énfasis en la especificidad corporal y la historia individual (4). Siguiendo la misma línea, este análisis pretende mostrar diferentes lecturas y perspectivas críticas sobre la discapacidad que van desde su interpretación e

incorporación textual en un nivel metafórico –como en *El cojo y el loco* de Bayly– hasta la elaboración de narrativas personales que desmontan los significados tradicionales asociados con el cuerpo diferente –como *El cuerpo en que nací* (2011) de Guadalupe Nettel o *Diario del dolor* (2004) de María Luisa Puga–, o bien, como características de poblaciones –por ejemplo, la sordera social que caracteriza a la población guatemalteca y la sordera corporal que se asocia con la población indígena en *Los Sordos* (2012) de Rodrigo Rey Rosa.

Otra de las preocupaciones de esta tesis es ofrecer una aproximación cultural y teórica a la discapacidad que se aplique particularmente al contexto latinoamericano. En su libro sobre la estética de las discapacidades cognitivas, Benjamin Fraser se pregunta hasta qué punto se puede esperar que los estudios sobre la discapacidad en contextos globales repliquen las propuestas teóricas anglófonas (4). En este estudio pretendo hacer una aproximación a esa interrogante retomando el término “norte global”, utilizado por Susan Antebi y Beth Jörgensen (2016), para distinguir las producciones culturales y la teoría acuñada en los países desarrollados.¹ Como bien lo han notado estas autoras, el estudio de la representación de la discapacidad en la literatura latinoamericana demanda un marco teórico que incorpore el contexto histórico, sociopolítico y económico de la región. Es por ello que en esta tesis las obras literarias sirven como guía central y punto de partida para identificar variaciones culturales y aproximaciones teóricas más específicas que podrían identificarse con el sur global.

¹Durante la década de 1970 la Guerra Fría dio origen a desacuerdos sobre las condiciones materiales de seguridad y bienestar social mundial. En este contexto se consideraba que la Unión Soviética, junto con los Estados Unidos de América, Japón y otros países ricos e industrializados como Australia, pertenecían a un “norte global” metafórico mientras que el resto de los Estados se identificaban como el “sur global”. La crisis financiera de 2008 trajo de regreso la noción de la división y contraste entre la “riqueza” del norte global y las necesidades del sur global en desarrollo (Jones, “Global”). Desde esta perspectiva el norte global se refiere a los países desarrollados e industrializados mientras que el sur global es una referencia a los países en desarrollo.

En el ámbito latinoamericano hay dos obras que han sentado las bases para esta investigación: *Carnal Inscriptions* (2009) de Susan Antebi y *Libre Acceso. Latin American Literature and Film through Disability Studies* (2016) editado por Susan Antebi y Beth Jörgensen. En la primera obra, la autora elabora un análisis de la representación del “cuerpo diferente” en producciones culturales latinoamericanas bajo la luz de la teoría sobre la discapacidad. Sus principales aportaciones estriban en su estudio de las metáforas corporales y del *performance* de la discapacidad como elementos que configuran las identidades individuales, pero también colectivas en el contexto social latinoamericano. El estudio cubre un amplio panorama histórico que va desde la conquista española hasta el siglo XX. Las obras que Antebi analiza pertenecen a distintos lugares de Latinoamérica y se ubican bajo distintos géneros, incluyendo el *performance*. Útil herramienta para los estudios en torno a la discapacidad, su libro incluye un estudio detallado de las diferencias corporales como muestras de etnicidad en las novelas *Santa María del Circo* (1998) del mexicano David Toscana y *El hablador* (1987) del peruano Mario Vargas Llosa. Destaca su aproximación a la novela *Shiki Nagaoka: una nariz de ficción* (2001) del peruano-mexicano Mario Bellatin, así como su reflexión sobre la resistencia corporal a través del testimonio en *Gaby Brimmer* (1979), elaborada por las mexicanas Gabriela Brimmer y Elena Poniatowska. Una de las contribuciones más relevantes de Antebi es la propuesta teórica que denomina *performative revenge*, definida como un espacio de dislocación efectiva entre lo “performativo” como agente potencial de ruptura y cambio –mediante el lenguaje y otros actos comunicativos- y la teatralidad del *performance*, la cual alude a un distanciamiento entre el escenario y el público (114). “La venganza” a la que se refiere la autora se consume cuando la diferencia corporal y el texto o escena operan fusionados y cumplen su misión crítica.

Libre Acceso reúne una serie de ensayos que abordan la representación de la discapacidad en la literatura y el cine en Latinoamérica. Los autores que colaboran en el tomo se enfocan – desde una perspectiva interdisciplinaria– en el estudio de los cuerpos discapacitados y en su conexión con cuestiones de identidad, género, raza, sexualidad, colonialismo y biopolítica. El estudio abarca obras literarias del siglo XX y XXI como *Sangre en el ojo* (2012) de la chilena Lina Meruane; *Gaby Brimmer*; la obra del argentino Jorge Luis Borges; *2666* (2004) del chileno Roberto Bolaño; *El portero* (1987) del cubano Reinaldo Arenas y *Corazón de skitalietz* (2010) de su compatriota Antonio José Ponte; así como la narrativa de Mario Bellatin, Carmen Boullosa y Gabriel García Márquez. En la introducción del libro, Antebi y Jörgensen subrayan que la lectura de la discapacidad en el contexto latinoamericano requiere atención hacia tradiciones en las cuales el canibalismo, la monstruosidad y la diferencia racial operan frecuentemente como referencias mutuas (14). Las editoras arguyen que la discapacidad aparece como metáfora derivada de una tropología colonialista de la otredad en la que el contexto político y económico de la región juega un papel fundamental al agregar complejidad al entramado de identidades y representaciones discursivas del cuerpo diferente (14).

Si bien ambos libros buscan la incorporación de elementos contextuales propios de América Latina, retoman conceptos y teorías de la discapacidad elaborados en el norte global, desarrollados por Lennard J. Davis, Rosemarie Garland-Thomson, Robert McRuer, Rod Michalko, David Mitchell, Michael Oliver, Tobin Siebers, Sharon Snyder y Susan Wendell. Esto se debe, en gran medida, a que los esfuerzos por teorizar la discapacidad desde el sur global han sido escasos, aunque productivos, como en los casos de Nirmalla Erevelles y Ato Quayson.

Mucha de la teoría sobre la discapacidad casi siempre ha surgido desde el activismo, la lucha por los derechos humanos y por una sociedad económicamente más equitativa (Antebi y

Jørgensen 4). Tal es el caso del libro *Visiones y revisiones de la discapacidad* (2009), editado por Patricia Brogna, cuyos capítulos estudian la discapacidad desde una perspectiva demográfica, conceptual, histórica, comunitaria y política. Y hace poco se publicó el libro *Disability in the Global South: The Critical Handbook* (2016), editado por Shaun Grech y Karen Soldatic. En este compendio, Marcia Rioux, Paula Campos Pinto, Jose Viera y Rados Keravica identifican en uno de los capítulos un cambio de paradigma en el modelo de la discapacidad en tanto que existe una relación mutua y no excluyente del trabajo teórico que se realiza en el norte y que puede aplicarse en el sur. Quizá una de las contribuciones más valiosas en esta edición es el estudio de JosAnn Cutajar y Casimir Adjoe, quienes, a pesar de centrarse en Ghana y Malta, realizan una crítica de la transferencia de la teoría de la discapacidad generada en el norte y aplicada a cuestiones del sur. Su argumento es que los estudios sobre el sur algunas veces se ven “discapacitados” por la epistemología acuñada en el norte global que al influir en las percepciones de los investigadores, también impacta el resultado de sus estudios, las formas de activismo y la creación de políticas públicas (503-04). Lo que los autores arguyen es que la epistemología y los códigos que se toman “prestados” del norte orillan a los académicos del sur a reinterpretar quiénes son bajo una perspectiva ajena (504). Esta reinterpretación bien podría considerarse como una dislocación teórica con respecto a los objetos de estudio y a su contexto sociocultural.

En *Carnal Inscriptions*, sin embargo, Antebi suplementa la teoría del norte global con teoría acuñada desde el sur, lo cual le permite abordar las obras primarias de su elección tomando en cuenta diferencias contextuales, sobre todo a partir del colonialismo. Por eso encontramos en su estudio referencias a críticos y teóricos como Antonio Cornejo Polar, Aníbal González y Carlos Monsiváis, entre otros. Que Antebi aproveche sus postulados es efectivo

porque todos ellos escriben sobre cuestiones socioeconómicas, culturales, políticas e históricas de Latinoamérica y, por separado y conjunto, brindan un panorama contextual específico que contribuye al estudio interdisciplinario de las representaciones de la discapacidad en la literatura latinoamericana. También el presente análisis toma en consideración las teorizaciones del norte global que funcionan en el estudio del contexto latinoamericano, pero se incluye teoría propuesta desde el sur global, ya que ésta ayuda a complementar y a redondear el análisis de las obras en cuestión.

Estudios sobre la discapacidad: algunas nociones preliminares

No se puede negar el gran valor de las contribuciones de la teoría sobre la discapacidad generada en el norte global, sobre todo porque muchas de ellas han sentado las bases para el análisis de las representaciones culturales de la discapacidad en el arte y la literatura. Algunos de estos estudios retoman de alguna manera el concepto de discapacidad acuñado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para elaborar su crítica y acuñar sus propios términos (Barnes 2010; Barnes and Mercer 2003; Davis 1995, 2013; Garland-Thomson 1997; Quayson 1997; Thomas 1999; Wendell 1996). Bajo el rubro de “Discapacidades”, la OMS define la discapacidad como un concepto tripartito que incluye:

las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (“Discapacidades”)

Una de las aproximaciones teóricas que revolucionó el ámbito de los estudios sobre discapacidad fue la propuesta por el académico y activista británico Michael Oliver, quien plantea que la cuestión de la discapacidad no habita en el cuerpo “diferente” del individuo sino en las

limitaciones y restricciones impuestas por la sociedad (32-33). Este modelo social se contrapone al modelo individual, el cual sugiere que la discapacidad es un evento “terrible” que ocurre de manera azarosa a ciertos individuos y que se encuentra ubicado exclusivamente en su cuerpo (32). Si bien la propuesta de Oliver ha sido criticada por marcar una división tajante entre lo social y lo corporal, de manera general ha funcionado como punto de partida para sentar las bases de la teoría sobre la discapacidad.

Siguiendo el modelo social, Lennard J. Davis sugiere que la noción de discapacidad surge en un contexto “capacitante” (*ableist*), donde las limitaciones corporales se supeditan a una noción de competitividad y por tanto acentúan la inhabilidad para competir, lo cual concuerda con la concepción capitalista de la funcionalidad del cuerpo (*Enforcing* XIII). En el mismo sentido Rod Michalko señala que la discapacidad representa una “anormalidad” entendiendo el cuerpo en términos funcionales. Así el “cuerpo natural” es funcional sólo cuando está equipado orgánica y mecánicamente con lo necesario para llevar a cabo funciones como caminar, escuchar, ver, etcétera. El cuerpo discapacitado es aquél que no puede llevar a cabo estas funciones y que por tanto escapa de la concepción instrumental del cuerpo (*The difference* 144). Sin embargo, señala, muchas de las personas discapacitadas pueden llevar a cabo las mismas funciones que los demás sólo que de manera diferente (*The difference* 146). Por su parte, Rosemarie Garland-Thomson señala que la discapacidad es una representación cultural de transformación o configuración física, donde la comparación de cuerpos estructura las relaciones sociales y las instituciones. Esta autora define la discapacidad como la atribución de una desviación corporal producto de reglas culturales sobre lo que los cuerpos deberían de ser o hacer (*Extraordinary* 6).

Como se observa en las definiciones anteriores, la palabra “discapacidad” abarca diversas condiciones físicas y biológicas asociadas con el cuerpo humano diferente. Ese espectro tan extenso convierte la “discapacidad” en un término inestable. Davis señala que el concepto se utiliza de manera muy general para negar la diversidad del cuerpo humano, por lo cual puede ser usado en casos donde la diferencia corporal funcional es “obvia” –como la ceguera, la sordera, para referirse a personas que necesitan silla de ruedas o individuos con otro tipo de prótesis– o bien, para hablar sobre deficiencias en el aprendizaje, dislexia y obesidad, entre otras. Asimismo el término también se ha usado para definir discapacidades que son generadas por padecimientos como el VIH, la tuberculosis, la artritis y las enfermedades crónicas (*Enforcing XV*). El uso amplio del concepto ha llevado a críticos como Barnes y Mercer (2003), Busfield (1996), Thomas (1999) y Wendell (1996) a estudiar la relación entre discapacidad y enfermedad de una manera que permita la acotación de ambos términos. Una de las contribuciones más valiosas es la de Susan Wendell, quien habla de “gente sana con discapacidades” y de “gente enferma con síntomas discapacitantes” (*The Rejected 20*).

La discapacidad, en ciertos ámbitos, se ve como una limitación corporal para que las personas lleven a cabo ciertas actividades. La enfermedad, por ejemplo, es discapacitante en la medida en que afecta las capacidades corporales funcionales que socialmente se espera que cumplan los individuos. Sin embargo, la discapacidad no es una enfermedad en sí, aunque tenga un estigma patológico dada la medicalización de la condición física. Wendell, quien sufre del síndrome de fatiga crónica, también discute la relación entre las discapacidades visibles (como la falta de algún miembro corporal) e invisibles (como las discapacidades cognitivas o que no se notan a simple vista) y la importancia de que la sociedad reconozca el carácter discapacitado de los individuos para que reciban atención pertinente sin que ello conlleve el estigma negativo de

la discapacidad. En el universo de la invisibilidad también se ubican ciertos desórdenes mentales que han sido tratados por los psiquiatras como si fueran enfermedades corporales, por lo que existe una noción de patología que vincula el cuerpo, la mente y las expectativas sociales (Busfield 54). Al ser de carácter biológico, las enfermedades mentales pueden resultar discapacitantes cuando afectan lo que Wendell llama expectativas de *performance* (38), que se refieren a lo que socialmente se espera del cuerpo y del comportamiento de los individuos.

En esta tesis doctoral sigo la definición del modelo social de la discapacidad de Oliver y tomo en cuenta los reparos de Wendell y Davis sobre la importancia del cuerpo. Por lo tanto, defino la discapacidad no sólo como una condición socialmente construida (hablando de las barreras o prejuicios sociales) sino también asociada con impedimentos biológicos y con los cuerpos diferentes, es decir, con una modalidad funcional y con una modalidad sobre la apariencia, como las denomina Davis (*Enforcing* 11). El cuerpo diferente tanto en funciones como en apariencia opera en un ámbito en el que existen paradigmas y parámetros que sirven para “medir a los cuerpos”, por lo que la discapacidad está presente cuando hay una desviación de dicha normativa.

Teoría del estigma y teoría de la normalidad corporal

El incumplimiento de las expectativas y las normas corporales que se han establecido socialmente a menudo se definen con palabras como “deficiencia”, “limitación” o *handicap* –en inglés–, lo que expone el carácter negativo del término discapacidad. Este concepto tiende a asociarse con una pérdida trágica, con debilidad, pasividad, dependencia, impotencia, vergüenza e incompetencia en general (Wendell, *The Rejected* 63). Debido a esto algunos teóricos han retomado el concepto del “estigma” y lo han aplicado en relación con el cuerpo discapacitado (Ainlay, et al., 2013; Bogdan and Taylor, 1989; Davis 1995; Garland-Thomson 1997, 2009;

Gerschick 2000; Mitchell and Snyder 2000; Roth 1983; Siebers 2008; Titchkosky 2007; Wendell 1996, 2001). Uno de los estudios más útiles en los análisis sobre la discapacidad es el libro *Stigma* (1963) del canadiense Erving Goffman, donde se define el estigma como un atributo de profundo desprestigio que “marca” de manera negativa al poseedor de cualidades inusuales que confirman la normalidad de otro sujeto (3).² La necesidad de normalidad se enfoca en la búsqueda de un modelo que Garland-Thomson llama *the normate*, y que se refiere a la identidad de quienes detentan su poder mediante el capital cultural que les otorga una configuración corporal que obedece a ciertos estándares socioculturales (*Extraordinary* 8).

Uno de los teóricos que ha trabajado a fondo la relación entre lo “normal” y la discapacidad es Lennard J. Davis, quien en el libro *Enforcing Normalcy* (1995) analiza históricamente la construcción social de la idea del cuerpo “normal”, así como el impacto que dicha perspectiva ha tenido en las producciones culturales. Para Davis lo “normal” es parte de una noción de progreso, de la industrialización y de la consolidación ideológica de la burguesía que definió bajo la perspectiva de la eugenesia los parámetros fisiológicos y biológicos que debían tener los cuerpos para ser considerados “normales” (49). En este sentido, la hegemonía de la normalidad es una cosmovisión que penetra y se extiende hacia las producciones culturales. El autor señala particularmente a la novela como una producción literaria que promueve y produce de forma simbólica estructuras normalizantes (41). Si bien el concepto de lo “normal” ha servido como base para la discusión sobre el estigma del cuerpo discapacitado, en *The End of Normal*

²Goffman identifica tres tipos de estigma. El primero se refiere a las “abominaciones corporales” o “deformidades físicas”. El segundo aplica para los individuos con fallas en su personalidad o carácter percibidas como debilidades: la deshonestidad, las adicciones, el alcoholismo, la homosexualidad, el desempleo, el comportamiento político radical o las enfermedades mentales forman parte de este grupo. Finalmente existe el estigma de raza, nación y religión, el cual es transmitido por generaciones y “contamina” a todos los miembros de una familia (4). Bajo esta perspectiva podemos pensar en estigmas que se sobreponen unos a otros generando otredades paralelas o que existen simultáneamente en un individuo.

(2013) Davis elabora una nueva propuesta sobre por qué la discapacidad en el siglo XXI sigue siendo estigmatizada. En la reformulación de su teoría arguye que el concepto de normalidad está siendo sustituido por la noción de diversidad en el marco de la economía neoliberal. En este sentido, el neoliberalismo como sistema económico fundado en una economía sin regulaciones “sustituye” a los gobiernos por mercados y a los ciudadanos por consumidores. La identidad de los consumidores está basada en patrones culturales que se convierten en estilos de vida. El estilo de vida de cada persona depende de su libre decisión como consumidor y eso es lo que define la esencia de su identidad (3). Bajo esta perspectiva, los individuos discapacitados siguen siendo marginados por no satisfacer los patrones neoliberales sobre el trabajo y la “libre elección”, ya que la identidad del discapacitado se observa como una identidad fija que carece de agencia para tomar decisiones. Así, el cuerpo discapacitado (que no puede ser rehabilitado o corregido) escapa de cualquier tipo de control y niega al individuo esa “libertad” para elegir.

Por otro lado, la identificación del sistema económico como uno de los factores primordiales en la configuración de las nociones del cuerpo funcional opera bajo diversos paradigmas. Desde el punto de vista del capitalismo global y el imperialismo americano, la productividad de un individuo no se mide por su habilidad para producir bienes y servicios que satisfagan necesidades humanas y sociales, sino que está basada en las demandas de explotación capitalista para incrementar las ganancias (Erevelles 123). De aquí que la hegemonía del cuerpo capacitado (*abled body*) como instrumento de trabajo se extendiera como un valor humano, lo que ha llevado a considerar al individuo discapacitado como menos que humano (Barnes and Mercer, *Disability* 26-27). Como señala Dan Goodley, la economía se convierte en un factor discapacitante al excluir al cuerpo diferente del mercado de trabajo (93). Por ende, Mitchell y Snyder consideran que el cuerpo discapacitado desafía los sistemas heteronormativos corporales

de independencia, productividad y consumo excesivo como base del sistema de valores del mercantilismo neoliberal (*Biopolitics* 112). La necesidad de inclusión corporal creada por el sistema económico también ha generado el “negocio de la rehabilitación”, el cual ha mercantilizado la discapacidad y los bienes y servicios asociados con la misma al convertirlos en objetos comerciales (Barnes y Mercer, *Disability* 34). La idea misma de la rehabilitación está fundada en una ideología de la normalidad (aunque esta normalidad sea la “diversidad”) y su meta es “restaurar” a la persona discapacitada o al menos llevarla a un estado tan cercano de lo normal como sea posible (Oliver 37).

En el siglo XX y hasta nuestros días el poder disciplinario del sistema económico sobre los cuerpos se ha extendido a través de la publicidad, la cual muestra imágenes y elabora conceptos sobre lo que el cuerpo debe ser. Susan Bordo, quien explora cuestiones de masculinidad y de género, identifica en las imágenes publicitarias del cuerpo representaciones que buscan homogeneizar o al menos suavizar las diferencias raciales, étnicas y sexuales que perturban las normas, expectativas e identificaciones anglosajonas (*The Male* 24-25). Este tipo de representaciones pretenden “normalizar” los cuerpos al funcionar como modelos con los que los individuos se miden a sí mismos para juzgarse y disciplinarse (26). Al respecto, Harlan Lane considera que la publicidad ha provocado estrés sobre las “imperfecciones” corporales y observa que las representaciones mediáticas del cuerpo actúan como fuerzas culturales que han permeado todos los aspectos de la “vida americana” (180). A pesar de lo específico de la propuesta de Lane, en el contexto global podemos observar ciertas tendencias homogeneizantes en el mundo occidental que podrían funcionar hasta cierto punto para Latinoamérica, como la idea de Garland-Thomson sobre la estandarización de la apariencia y la búsqueda de lo ordinario, donde la mirada de los consumidores aprehende los cuerpos como si fueran mercancías (*Staring* 29).

Bajo este paradigma socioeconómico, el término “discapacidad” se ha extendido más allá de las limitaciones corporales y es usado para referirse a “imperfecciones” que han sido medicalizadas como la obesidad (Herndon 2011), o bien, el envejecimiento (Davis 1997; Wendell 1996).

Como podemos observar, el carácter social del concepto “discapacidad” lo abre a otros contextos culturales, sociales, políticos y económicos, por lo que puede ser estudiado desde una perspectiva interdisciplinaria. Al ser una condición marginalizante, la discapacidad comparte puntos de discusión con cuestiones de género, sexualidad, raza y clase social, conexiones que han sido tomadas en cuenta para la configuración de la “teoría feminista de la discapacidad”.

Teoría feminista de la discapacidad

Uno de los puntos de partida para realizar una teoría feminista de la discapacidad es tomar en cuenta los postulados feministas en torno a la corporalidad: aquellos que desafían la división entre el cuerpo y la mente; rechazan las imágenes de la mujer como objeto y su deshumanización; retan la autoridad de la medicina occidental; investigan cuestiones de violencia contra las mujeres; reformulan la sexualidad de la mujer en torno a su papel en los procesos de reproducción y de placer para el hombre; cuestionan qué cuerpos importan y cómo se producen culturalmente, etcétera (Rohrer 49). Dentro de los discursos culturales, tanto el cuerpo femenino como el cuerpo discapacitado se han presentado como desviaciones; ambos han sido excluidos de la participación en público así como de la vida económica y han sido definidos en oposición a una norma de valor que asume la existencia de una corporalidad natural superior (Garland-Thomson, “Integrating” 279). A través de este paralelismo entre el cuerpo femenino y el cuerpo discapacitado se traza una conexión entre los estudios de discapacidad y la teoría de género, lo cual ha permitido que las críticas feministas de la discapacidad se sirvan de los postulados teóricos de Simone de Beauvoir, Susan Bordo, Judith Butler, Luce Irigaray y Hélène

Cixous, entre otras, para discutir cuestiones sobre el cuerpo discapacitado y la construcción social de la otredad corporal. Garland-Thomson justificó esta conexión señalando que muchas veces lo que necesitaba ser trabajado en el área de los estudios de la discapacidad ya había sido abordado por los estudios de género. Sin embargo aclara que no debe haber una transferencia de la teoría de género a los estudios sobre la discapacidad, sino que existen reflexiones, métodos y perspectivas que podrían ser de gran utilidad (“Integrating” 2). Bajo la perspectiva de la teoría feminista de la discapacidad, ésta es definida como una representación cultural de la variación humana más que una condición inferior, una patología o una característica indeseable que se busca eliminar (“Feminist” 1557).

El panorama de esta teoría cubre aspectos como la diversidad humana, la materialidad del cuerpo y el multiculturalismo (Barnes 196). Para proporcionar un concepto más detallado, Garland-Thomson elabora cinco narrativas donde la teoría feminista de la discapacidad:

1. Entiende la discapacidad como un sistema de exclusión que estigmatiza las diferencias corporales.
2. Deja al descubierto comunidades e identidades que han producido los cuerpos que consideramos como discapacitados.
3. Revela las actitudes y prácticas discriminatorias dirigidas a esos cuerpos.
4. Expone la discapacidad como una categoría social de análisis.
5. Enmarca la discapacidad como un efecto de las relaciones de poder. (“Feminist” 1557)

Esta teoría muestra que la discapacidad, así como la raza y el género, es un sistema de representación que marca a los cuerpos como entes subordinados (“Feminist” 1558). La propuesta busca tender un puente entre la visión meramente social de la discapacidad de Oliver – como las barreras y prejuicios sociales– y la materialidad del cuerpo. Tobin Siebers afirma que la

encarnación (*embodiment*) es central al campo de los estudios de la discapacidad y que la ubicación social y corporal constituyen una unidad (*Disability Theory* 23). En *The Rejected Body*, Susan Wendell vincula discapacidad y corporalidad a través de su experiencia con el dolor. Explica que la mayoría de las personas tienden a identificarse con sus fortalezas de acuerdo a los estándares culturales y a odiar o temer sus propias debilidades. Sin embargo, en el reconocimiento del cuerpo y su condición física radica el desafío del individuo discapacitado hacia las nociones patriarcales de control justificadas y reproducidas a través de la medicina occidental (113).

Si bien muchas de las teóricas feministas de la discapacidad se enfocan en el estudio del cuerpo femenino discapacitado y sus representaciones culturales, sus postulados sobre la equidad también son apropiados para hablar del cuerpo masculino discapacitado en una situación de subordinación. Para Tom Shakespeare la idea de la masculinidad normativa conlleva la negación de la debilidad, de las emociones y de la fragilidad (194). En un contexto donde la fuerza, la competitividad y la capacidad corporal tienen mucho valor (Gershick, "Toward" 1264), los hombres discapacitados tienen que lidiar con la imagen masculina de virilidad, autonomía e independencia que forma parte del modelo masculino hegemónico (Fine and Asch 3). La discusión del vínculo que existe entre masculinidad y discapacidad se ha centrado, como en los estudios feministas, en la exigencia de un cambio de paradigma que permita ver la identidad de los sujetos como construcciones movibles, sin ser supeditadas a concepciones rígidas de género bajo la perspectiva patriarcal.

La teoría desde Latinoamérica

Considero que la teoría feminista de la discapacidad es muy útil para el estudio de las representaciones de la discapacidad en la literatura latinoamericana por ser sensible a cuestiones

contextuales y poner en evidencia que existen relaciones de poder donde los cuerpos de los individuos funcionan como lienzos en los que se inscriben significados acuñados socialmente. Asimismo, sirve para discutir tanto cuerpos femeninos como masculinos, la politización de la sexualidad y la raza, así como la importancia de la cultura –la literatura, en este caso– en la creación, reproducción y desafío de los estándares corporales.

Para aproximarme a las obras incluidas en esta tesis doctoral, tomando en cuenta el contexto latinoamericano, me valgo de los acercamientos críticos del norte global bajo el método de “tráfico de teorías” propuesto por Claudia de Lima Costa, quien reflexiona acerca de la traducción, interpretación y apropiación de las teorías feministas y sus conceptos fundacionales en Latinoamérica (43). Los modelos “importados” –como sería el modelo social de la discapacidad y las propuestas de la teoría feminista de la discapacidad acuñadas en el norte global– pueden beneficiarse con la incorporación de la teoría propuesta desde el sur global. El discurso propio de los autores latinoamericanos favorece el enriquecimiento de teorizaciones externas a través de la inclusión de una perspectiva regional, reflejo de una cultura en la que no se pueden ignorar las diferencias raciales, sociales, de género y de clase desarrolladas históricamente.

En tono con las reflexiones acerca de las teorías de género elaboradas fuera de la región, María Luisa Femenías sostiene que las mujeres de América Latina estamos en una situación de doble subalternidad como mujeres y como latinoamericanas (15). Femenías arguye que “nuestra ‘imprevisibilidad’ típica puede leerse, por un lado, como una forma de resistencia a la inscripción completa y acabada según un ideal sumiso y doméstico; pero por otro, también como ejemplo de una experiencia crítica, marginal y periférica, que rechaza el lugar de la Otra exótica y emocional que se nos prescribe” (15). Del mismo modo, las narrativas de la discapacidad en

Latinoamérica reclaman su propio espacio y se construyen no como *el otro* sino como agentes de enunciación.

Debido a lo anterior tomo en cuenta en esta tesis doctoral los postulados acuñados desde América Latina, pues resultan efectivos para la (re)interpretación acerca de las diferencias corporales en la región. En el campo de los estudios de género, la obra *Cuerpo, sexo y política* (2013) de Marta Lamas es primordial para analizar la relación entre lo social y lo corporal. Lamas define el cuerpo como “un ente/artefacto simultáneamente físico y simbólico, [que] experimenta en el sentido fenomenológico distintas sensaciones, placeres, dolores y pulsiones mientras la sociedad le impone acuerdos y prácticas psicolegales coercitivas” (159). Lamas arguye que “cada cultura engendra su propia versión de lo que le corresponde a los hombres y a las mujeres” (159). Así sus postulados nos llevan a reflexionar acerca de las construcciones culturales latinoamericanas sobre los significados que en la misma lógica se atribuyen al cuerpo diferente. Lamas estudia una serie de estereotipos de género, así como cuestiones de bioética y de violencia simbólica, que pueden funcionar en la lectura de la discapacidad en el contexto latinoamericano.

También resultan fructíferas las reflexiones en *Mujer y Escritura* (2007) de Lucía Guerra, quien estudia la importancia de la escritura femenina y la incorporación de un discurso propio frente a una estructura patriarcal que ha excluido históricamente la perspectiva de la mujer (10). En un sentido similar, las narrativas acerca de la discapacidad hablan de una apropiación de los códigos discursivos para hacer una crítica a los paradigmas de normalidad corporal que han marginado a los cuerpos diferentes. En el mismo tenor funcionan obras críticas como *Masculino / Femenino. Prácticas de la diferencia y cultura democrática* (1993), *La insubordinación de los signos* (1994) y *Feminismo, género y diferencia* (2008) de Nelly Richard. Sus teorizaciones giran

en torno a las divisiones genéricas arraigadas culturalmente, y al papel del cuerpo y de la escritura en la elaboración de transgresiones simbólicas-culturales que ponen en tela de juicio el orden social y los discursos hegemónicos en la sociedad patriarcal.

También la teoría feminista latinoamericana es útil para aproximarme al estudio de la discapacidad masculina, pues en las teorizaciones de género se encuentran postulados que vinculan los cuerpos con los roles sociales. Si Gerschick y Shakespeare ocupan un lugar central en el estudio de la discapacidad masculina en el ámbito anglosajón, en Latinoamérica el libro *Changing Men and Masculinities in Latin America* (2003), editado por Matthew C. Gutmann, ofrece un panorama amplio de las construcciones y valores sociales que giran en torno a la identidad masculina. La obra incluye ensayos como “Contemporary Latin American Perspectives on Masculinity” de Mara Viveros Vigoya y “The Social Construction of Gender: Identity among Peruvian Males” de Norma Fuller. Otras obras que ayudan a comprender la relación entre masculinidad y cuerpo en el contexto de la discapacidad son “Traficando con hombres: la antropología de la masculinidad” (1999); *The Meanings of Macho: Being a Man in Mexico City* (2006) de Gutmann; “Repensando el machismo latinoamericano” (2012) de Fuller; y *Mexican Masculinities* (2003) de Robert McKee Irwin. Estos estudios permiten un acercamiento detallado sobre comportamientos y valores socioculturales asociados con la masculinidad latinoamericana. Cabe mencionar, además, que si bien Gutmann y McKee son académicos estadounidenses, sus estudios están dedicados a la elaboración de teorías que emergen desde el contexto latinoamericano. Gutmann trabaja con etnografías y realiza estudios antropológicos mientras que Irwin observa rasgos particulares de la identidad masculina en México.

Retomando la teorización de Antebi y Jørgensen sobre la tropología de la otredad en Latinoamérica, es esencial la inclusión de textos que giran en torno a la colonialidad y que, desde

una perspectiva histórica, describen la intersección entre raza y clase social. El libro *The idea of Latin America* (2005) de Walter D. Mignolo es un instrumento efectivo para comprender cómo funcionan históricamente las diferencias raciales en el marco de la colonialidad. Su obra permite conectar la idea de la diferencia corporal con la noción de raza. Asimismo, los *Ensayos políticos* (2011) de Bolívar Echeverría y el estudio “Colonialidad del poder y clasificación social” (2000) de Aníbal Quijano permiten la aproximación a la discapacidad desde una perspectiva de “blanqueamiento” cultural y de las relaciones económicas de producción en la región, las cuales han mantenido la desigualdad social y económica, favoreciendo la prevalencia de la marginación histórica de los indígenas.

La incorporación de las herramientas teóricas creadas desde el sur resulta funcional en el análisis de los cuerpos diferentes pues implica un diálogo entre teorías. También es importante notar que el *corpus* literario que abordo en este estudio contribuye a la generación de una teorización más detallada al reflejar los constructos socioculturales que definen la relación del cuerpo diferente en el contexto latinoamericano.

Discapacidad y representaciones literarias

Al inicio de esta introducción me referí al trabajo crítico que se ha realizado en torno al estudio de la discapacidad y las producciones culturales en América Latina. En el marco del norte global existen también diversos volúmenes críticos sobre la presencia de la discapacidad en la literatura. Por ejemplo, *Disability and/in Prose* (2007) editado por Brenda Jo Bruegemann y Marian E. Lupo, contiene estudios sobre Walt Whitman, William Hay, Duncan Campbell, Henry Mayhew y Alfred Bellard, entre otros. La obra *The Disability Studies Reader* (2016), editado por Lennard J. Davis, incluye un apartado sobre el papel de la discapacidad en la cultura, en el que resaltan los ensayos sobre literatura “Disability, Life Narrative and Representation” de G.

Thomas Couser y “The Autistic Victim: *Of Mice and Men*”, de Sonya Freeman Loftis. También el libro *Defects: Engendering the Modern Body* (2000), editado por Helen Deutsch y Felicity Nussbaum, contiene ensayos que analizan el cruce de género y monstruosidad en la literatura y cultura anglosajona del siglo XVIII, cuyos acercamientos son útiles al enlazarlos con los estudios sobre la discapacidad. Asimismo, el volumen editado por Kim Q. Hall, *Feminist Disability Studies* (2011) incluye un par de ensayos sobre Geogina Kleege y el papel de la *Madwoman* en la literatura anglosajona.

Existen dos libros dedicados a estudiar y proponer teorías detalladas sobre la presencia y función de la discapacidad en la narrativa: *Narrative Prosthesis* (2000) de David T. Mitchell y Sharon L. Snyder; y *Aesthetic Nervousness* (2007) de Ato Quayson. En su obra, Mitchell y Snyder proponen el concepto de prótesis narrativa (*narrative prosthesis*). Los autores explican que la idea de prótesis física se deriva de la creencia social de que existe una normatividad corporal: si hay una desviación muy fuerte de la norma, el objetivo de la prótesis es devolver al cuerpo a un estado lo más “normal” posible y borrar su diferencia (7). Para la elaboración de su concepto, parten de la idea anterior y la trasladan al ámbito literario, donde la palabra actúa como elemento protésico que le permite al autor aprehender el mundo que habita y otorgar cierta materialidad a sus ideas. Los textos que componen su corpus de investigación son precisamente los que denuncian la labor de la prótesis y la hacen visible, evidenciando que el suplemento protésico para resolver una imperfección es sólo ilusorio (8). Para Mitchell y Snyder la discapacidad tiene un doble cometido en el texto: como elemento que permite la caracterización de un personaje y como dispositivo metafórico. Así, la discapacidad es una manera de dar “cuerpo” a las abstracciones textuales, lo que ambos autores llaman la “materialidad de la metáfora” (47-48). La prótesis narrativa pretende por tanto indicar que la discapacidad se ha

usado en la historia como una “muleta” sobre la que se apoyan las narrativas literarias para tener poder de representación, potencial disruptivo y agudeza analítica (49).

Bajo la misma idea del potencial disruptivo de la discapacidad en el texto, Ato Quayson propone el término *aesthetic nervousness*, el cual se observa cuando los protocolos dominantes de representación en un texto literario tienen un corto circuito en relación con la discapacidad, surgiendo así un espacio de tensión en varios niveles tanto dentro como fuera del texto (15). Entre los aspectos del “nerviosismo estético” está la interrupción de los marcos referenciales donde los individuos discapacitados son considerados como tales al estar inmersos en un contexto en el que existen las ideas de normalidad y de lo que es un cuerpo “completo”. Para Quayson, la noción de prótesis narrativa expuesta más arriba está condenada al fracaso no sólo porque la discapacidad no se puede simplemente borrar en el mundo fuera del texto sino porque el dominio estético se ve afectado por la mera presencia de la discapacidad, para lo cual no existe prótesis (27). El autor identifica una tipología de las representaciones de la discapacidad en la literatura al funcionar como: (a) prueba moral (37); muestra de la otredad (política, racial o de clase) (39); punto de articulación entre tema y narrativa, donde los personajes discapacitados muestran valores contradictorios (41); déficit moral o malevolencia (41-42); epifanía (42); significado de una revelación ritual (o sagrada) interior (47); visión interior trágica e inarticulada (49); *impasse* hermenéutico, donde la representación de la discapacidad queda abierta a las interpretaciones (49-50); y discapacidad como normalidad (51). Dicha tipología está basada en obras de autores como Samuel Beckett, Toni Morrison, Wole Soyinka y J.M. Coetzee. Si bien las categorías propuestas por Quayson sirven como punto de partida, las obras incluidas en esta tesis muestran que las réplicas de este modelo siguen una lógica propia pues los valores culturales y la situación contextual es crítica para la interpretación de la discapacidad en los textos.

Descripción de los capítulos: la discapacidad como dispositivo literario

En el primer capítulo estudio *Teoría de las catástrofes*, del mexicano Tryno Maldonado y *Los sordos*, del guatemalteco Rodrigo Rey Rosa. En ambos textos la enfermedad y la discapacidad aparecen como alegorías de resistencia social y política. Asimismo, la biopolítica se despliega al interior de las novelas como una herramienta de poder que norma y regula el cuerpo social. Tomando en cuenta las propuestas teóricas sobre biopolítica de Michel Foucault, Giorgio Agamben, Thomas Lemke, Roberto Esposito, Antonio Hardt y Michael Negri analizo la manera en que el cuerpo discapacitado funciona como un arma contestataria en contextos de conflicto social y bajo la amenaza de la regulación biopolítica.

Teoría de las catástrofes se desarrolla en paralelo al conflicto magisterial de Oaxaca, México, en 2006. En mayo de ese año los maestros sindicalizados se reunieron en el centro de la ciudad para demandar una mejora a sus condiciones laborales. El gobierno de Oaxaca decidió reprimir la manifestación por medio de la violencia. A raíz de este hecho, estudiantes, indígenas y la población civil se unieron con los maestros en la Asamblea Popular de los Pueblos de Oaxaca (APPO) para exigir la renuncia del entonces gobernador Ulises Ruiz. El gobierno respondió aún con más violencia. Las desapariciones, los atropellos a los derechos humanos, las agresiones y los asesinatos impunes por parte del gobierno fueron comunes durante el conflicto. Tryno Maldonado usa el conflicto magisterial como contexto en la historia de personajes cuya enfermedad y discapacidad se desarrolla en dos sentidos: como una metáfora de insurrección, que siendo corporal se torna política, y como consecuencia de la violencia que los castiga y los marca como individuos rebeldes. La tensión entre el poder biopolítico regulador y el cuerpo de los personajes –que forma parte del engranaje colectivo– funciona como punto de partida para una reflexión sobre la descomposición social y política en México.

En *Los Sordos* hay una internalización de las reglas biopolíticas que en el contexto guatemalteco acentúan las diferencias raciales y la marginación de la comunidad indígena. Las inequidades económicas y sociales, así como la constante inseguridad y la violencia, sirven de telón para una historia donde los personajes de las clases acomodadas buscan permanecer en una situación de privilegio a toda costa. La sordera en la novela de Rey Rosa aparece de dos maneras: como una metáfora de una Guatemala discapacitada y “rota” ante la inseguridad y la desigualdad social, y como la condición corporal de un niño maya. La sordera del infante revela la división entre la perspectiva occidental que medicaliza su condición y la visión indígena que vincula la sordera con un poder místico. Esta división sobre la concepción de la sordera desestructura los paradigmas teóricos del norte global y pone de manifiesto la existencia de una veta alternativa que escapa a dichas teorizaciones. Por lo tanto, en esta parte de mi estudio incluyo teorizaciones de Walter Mignolo, Aníbal Quijano y Bolívar Echeverría quienes analizan la colonialidad como elemento en la construcción de la identidad latinoamericana.

En el segundo capítulo analizo tres novelas escritas por mujeres en las que el cuerpo femenino discapacitado muestra su potencial como agente de subversión de los paradigmas de género. En *El cuerpo en que nací* de Guadalupe Nettel, *La mujer que buceó dentro del corazón del mundo* de Sabina Berman y en *Diario del dolor* de María Luisa Puga, las protagonistas utilizan la escritura para elaborar discursos contestatarios hacia las concepciones tradicionales que vinculan la discapacidad y lo femenino con nociones de debilidad, pasividad y dependencia. La obra de Nettel aborda la experiencia de una mujer que nació con un lunar blanco sobre la córnea del ojo derecho. La narradora describe los periplos por los que pasa en su niñez y juventud para tener una vida y un cuerpo “normales” hasta que decide “habitar el cuerpo en que nací”, como indica el título de la obra. En el *Diario del dolor*, la narradora sufre de artritis

reumatoide y conecta su experiencia discapacitante con el dolor que le provoca su condición física. El *Diario* refleja una tensión constante entre aprender a (con)vivir con el dolor y la nostalgia por el cuerpo sano y funcional. A pesar de que en la narrativa de Puga no hay un cierre definitivo o una aceptación de su condición física, su escritura es muestra de la plasticidad de la identidad al mostrar que no tiene por qué haber una aceptación o un rechazo absoluto hacia la condición corporal.

Las obras de Nettel y Puga se destacan por ser autorreferenciales y revelar experiencias vivenciales en las que la discapacidad no opera simplemente como metáfora. En ambos textos hay un esfuerzo extraordinario de las narradoras por conectarse con su propio cuerpo, por entender la discapacidad y la enfermedad como un fenómeno personal que refleja una lucha interna –que se torna política– contra los paradigmas sobre la importancia del cuerpo “normal” y “funcional”. La obra de Berman, al ser ficción, se despega un poco de la narrativa de la discapacidad como experiencia vivencial. Si bien el autismo de la narradora y protagonista desafía los paradigmas de normalidad corporal y nociones tradicionales de género, su discapacidad se construye en torno a un modelo heroico de la diferencia corporal, lo que contrasta con las narraciones autorreferenciales.

Para el análisis de mi segundo capítulo me apoyo en la teoría feminista de la discapacidad y en críticas como Rosemarie Garland-Thomson, Susan Wendell y Colin Barnes, pero también recurro a los postulados feministas de autoras como Susan Bordo, Hélène Cixous, Luce Irigaray. Con el objetivo de lograr una aproximación más acorde con el contexto latinoamericano también incorporo teorizaciones acuñadas en el sur global de críticas como Nelly Richard, Marta Lamas, María Luisa Femenías y Lucía Guerra. El cruce teórico entre el norte y el sur resulta productivo en este análisis, pues permite identificar de qué manera los discursos sobre la discapacidad en la

novela replican los paradigmas de normalidad acuñados en el norte global y la forma en la que Latinoamérica construye por medio del discurso una cultura propia del cuerpo discapacitado femenino.

En el tercer capítulo analizo las representaciones de la discapacidad masculina en tres novelas latinoamericanas: *El cojo y el loco* del escritor peruano Jaime Bayly, *Malemort el impotente* del autor argentino Guillermo Roz, y *La luz difícil* del colombiano Tomás González. En las tres obras la identidad de los personajes discapacitados se asocia no sólo con su diferencia corporal sino con su rol social como “hombres” en la sociedad latinoamericana. Es por ello que además de las teorizaciones de Thomas Gerschick sobre el cuerpo masculino discapacitado y las construcciones sobre la masculinidad propuestas por R.W. Connell y Pierre Bourdieu, incluyo postulados teóricos sobre las masculinidades en América Latina propuestos por Matthew C. Gutmann, Norma Fuller, Robert McKee Irwin y Vinodh Venkatesh. Las tres novelas muestran distintas perspectivas sobre la masculinidad que se entrelazan con otros temas como la economía, la política y la colonialidad.

La obra de Bayly trata de la historia del cojo Bobby y del loco Pancho, quienes forman parte de la clase alta de la sociedad limeña y son marginados debido a sus diferencias corporales. A raíz de esto el cojo se transforma en un hombre extremadamente violento y agresivo que desea subyugar a los demás mientras que el loco vive sin un objetivo certero. Por su parte, *Malemort el impotente* narra las aventuras de Malemort, un campesino francés, quien después de haber sido señalado como impotente en su pueblo natal de Aveyron en Francia viaja a Argentina para fundar una colonia. La novela narra los periplos del personaje que supera su discapacidad y tiene una hija en la nueva tierra. Tanto en la obra de Bayly como en la de Roz, la discapacidad se asocia directamente con la masculinidad de los personajes. En ambas novelas los hombres

discapacitados tratan de “compensar” sus diferencias corporales con comportamientos viriles que los identifiquen como “hombres” y que por tanto reduzcan su estigma corporal. Sin embargo, la discapacidad también tiene funciones específicas dentro de los textos. Por ejemplo, la hiperbolización de la maldad del cojo de Bayly desencadena una reflexión sobre los paradigmas de género y del orden social en Perú. Por su parte, en *Malemort* el discurso de la “superación” de la discapacidad por medio de la virilidad puede vincularse con el papel del hombre colonizador y el poblamiento en Argentina.

El caso de la *Luz difícil* es distinto pues la discapacidad se describe en conexión con el dolor físico y el dolor emocional. La historia trata de Jacobo, un joven parapléjico que sufre de dolores fantasma en las piernas que no siente y que busca una muerte asistida en los Estados Unidos. El narrador de la historia es su padre, David, un pintor que se enfrenta a la amenaza de la ceguera debido a una degeneración macular. En esta historia el dolor desestructura los mitos sobre la virilidad y la fuerza masculina como características propias de los hombres y se construye un discurso mucho más ligado al diálogo con el cuerpo y a la introspección sobre la experiencia corporal.

En el cuarto y último capítulo analizo la representación de la discapacidad cognitiva en dos obras de corte autobiográfico: *Desarticulaciones* de Sylvia Molloy y *El cerebro de mi hermano* de Rafael Pérez Gay. En ellas los narradores exponen su experiencia en torno a las discapacidades cognitivas de sus seres queridos. En ambos textos se sugiere que las identidades de los discapacitados desaparecen con la pérdida de la memoria, lo cual reproduce un discurso que vincula memoria, salud e identidad. En esta parte de la tesis exploro de qué manera se representan los procesos identitarios de los personajes con discapacidad y arguyo que la identidad no desaparece sino que se modifica a partir de los cambios corporales, en estos casos,

cerebrales. Para elaborar mi propuesta utilizo –además de las teorizaciones sobre los estudios de la discapacidad de Benjamin Fraser, Mitchell y Snyder, y Quayson– la teoría sobre la ontología del accidente y la plasticidad identitaria de Catherine Malabou. Asimismo, vinculo las cuestiones de invisibilidad y visibilidad de la discapacidad cognitiva con la ausencia/presencia, memoria/desmemoria de los personajes discapacitados. Para aproximarme a estos temas utilizo la teoría del espectro de Jacques Derrida. Debido a que la marginación discursiva y política de los discapacitados puede interpretarse a través de la espectralidad, estudio de qué manera las obras de Molloy y de Pérez Gay incorporan (hacen visible) la discapacidad cognitiva y la maleabilidad identitaria.

A pesar de las diferencias que existen entre los textos hay un eco que resuena en todos ellos y es la preocupación sobre la influencia que ejerce la corporalidad diferente en la (re)construcción y asimilación de la identidad. Marta Lamas argumenta que “La vivencia del propio cuerpo implica que las características que la sociedad marca (la diferencia de sexo, de pertenencia étnica, de raza, de clase social y de edad) se interpretan psíquicamente como identidad” (159). Los textos que estudio a continuación retratan una serie de valores culturales en torno a la identidad y al cuerpo discapacitado, y de resistencias, reformulaciones y adaptaciones hacia dichos valores. Desde su uso en representaciones metafóricas hasta su descripción en experiencias vivenciales, la diferencia corporal siempre resalta al estar colmada de significados socioculturales, lo cual subraya su dimensión política. Este trabajo busca mediante el análisis de la discapacidad invitar no sólo a la lectura sino al cuestionamiento y reflexión sobre nuestras propias diferencias para participar de una manera más activa en una verdadera inclusión no sólo de los discapacitados sino de toda la gente que se encuentra en condiciones de marginación.

CAPÍTULO 1: BIOPOLÍTICA, ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD EN TEORÍA DE LAS CATÁSTROFES Y LOS SORDOS

1.1. Introducción

En su conocida obra *Extraordinary Bodies. Figuring Physical Disability in American Culture and Literature* (1997) Rosemarie Garland-Thomson argumenta que las figuras discapacitadas cuestionan conceptos como la voluntad, la habilidad, el progreso, la responsabilidad y la libertad de agencia. Todas éstas son nociones alrededor de las cuales los individuos organizan sus identidades en las sociedades liberales (47). La insubordinación de la figura discapacitada se ve reflejada en algunas obras literarias latinoamericanas como *Teoría de las catástrofes* (2012), del mexicano Tryno Maldonado, y *Los sordos* (2012), del guatemalteco Rodrigo Rey Rosa. En ambas novelas la enfermedad y la discapacidad de los personajes aparece investida de un fuerte sentido político pues operan en un diálogo constante con las situaciones de conflicto social que sirven de marco contextual para las historias. Bajo la visión organicista “que asimila tempranamente nación a cuerpo colectivo y enfermedad a conflicto social” (Moraña 10), la discapacidad y la enfermedad en las obras pueden interpretarse como sistemas simbólicos de insurrección social. En este tenor Garland-Thomson arguye que la inestabilidad física es la manifestación corporal de la anarquía política, del impulso contradictorio que es la amenazante pero lógica extensión de la democracia igualitaria (*Extraordinary* 43). En los textos de Maldonado y Rey Rosa las condiciones físicas de los personajes nos permiten trazar una conexión entre su papel como parte (u órgano) del cuerpo colectivo y el rol de las cúpulas en el

poder (tanto política como económica) que buscan mantener el orden social. Así, las condiciones corporales diferentes forman parte de un engranaje político complejo que funciona en oposición a los discursos reguladores de poder, pues al mismo tiempo que desafían los paradigmas de normalidad corporal operan como mecanismos de insurrección política y exigen una reformulación de los procesos identitarios colectivos.

Dado lo anterior, la biopolítica –como un sistema de administración y regulación de los procesos de vida a nivel poblacional (Lemke 4)– resulta conveniente para el estudio de las obras de Maldonado y Rey Rosa, pues provee herramientas de análisis pertinentes para encontrar los puntos de contacto entre enfermedad, discapacidad, corporalidad, conflicto social, estructura socioeconómica y poder político. Tomando en consideración dicha teoría y los estudios sobre la discapacidad, en este capítulo exploro la función de la enfermedad y la discapacidad en *Teoría de las catástrofes* y *Los sordos*. Mi análisis está dividido en dos partes: en primera instancia analizo la obra de Maldonado y explico con mayor detalle el papel del cuerpo diferente en la construcción de un discurso contestatario; en segundo lugar exploro la función de la sordera en la novela de Rey Rosa en donde la sociedad aparece como un mecanismo auto-regulado. Concluyo mi estudio con una reflexión en torno al tratamiento de la enfermedad y la discapacidad en ambas obras, pues ello muestra al menos un atisbo de una perspectiva literaria biopolítica latinoamericana más amplia. Antes de comenzar el análisis considero necesario explicar la óptica biopolítica que utilizo para enmarcar mi estudio, pues más adelante me referiré y vincularé conceptos específicos –como la vida nuda y las tecnologías de la disciplina y la seguridad– con mis interpretaciones sobre enfermedad y discapacidad al interior de los textos.

1.2. Biopolítica y discapacidad

En su obra *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión* (1975), Michel Foucault explica que durante los siglos XVII y XVIII se comenzó a percibir el cuerpo humano desde dos ópticas: anatómica-física, por medio de la que se intentaba comprender su funcionamiento; y técnico-política mediante la que se buscaba convertir al cuerpo en útil y sumiso (158). Durante el siglo XVIII lo biológico ejercía presión sobre lo histórico en forma de epidemias, enfermedades y hambruna hasta que las innovaciones tecnológicas, científicas, sociales y médicas permitieron un control relativo sobre la vida. Dichos métodos de poder y conocimiento asumieron la responsabilidad sobre los procesos vitales y tomaron el control para modificarlos (Foucault, *The History* 142). A partir de lo anterior el poder sobre la vida se despliega de dos maneras: mediante el disciplinamiento del cuerpo individual y por medio del control regulador de la población (139). En contraste con las formas más tradicionales de dominación como la esclavitud, la disciplina del individuo permitiría el incremento de la productividad económica del cuerpo, y al mismo tiempo intentaría debilitarlo para asegurar su subordinación política (Lemke 36). El cuerpo dócil serviría entonces para ser sometido, usado, transformado y perfeccionado (Foucault, *Vigilar* 158).

Durante la segunda mitad del siglo XVIII emergió otra tecnología de poder que ya no estaba dirigida a los individuos –como la disciplina– sino a la población, la cual era considerada como un “cuerpo social” caracterizado por sus propios fenómenos. La tecnología de la seguridad sería la encargada de controlar los procesos vitales concretos de la colectividad (Foucault, *Society Must be Defended* 249). En *Vigilar y castigar*, Foucault arguye que las tecnologías de la disciplina se desarrollan al interior de instituciones como la milicia, las prisiones, las escuelas y los hospitales, mientras que las tecnologías de seguridad –dirigidas por el Estado– están

orientadas a controlar a la población con la finalidad de prevenir o compensar los riesgos o daños que surjan del cuerpo colectivo concebido como una entidad biológica.

Partiendo de las ideas de Foucault, en una de sus más recientes teorizaciones sobre biopolítica y el sistema inmunitario social, Roberto Esposito se pregunta en qué sentido la vida humana afecta la esfera política y viceversa, de qué forma la política se interesa o *gobierna* la vida (15). El sentido del término “vida” en el contexto biopolítico implica el desdibujamiento entre el concepto griego *zoé* –que se refiere a la vida en sentido estrictamente biológico– y *bios*, entendido como una “forma de vida” en todo caso social (14). En su conocida obra *Homo Sacer* (1998), Giorgio Agamben distingue la vida nuda (*zoé*) y la vida del individuo reconocido legalmente en la sociedad (*bios*) (I). Agamben puntualiza que la vida nuda caracteriza al *homo sacer* (hombre sagrado), quien en la antigüedad –después de haber sido responsabilizado por un crimen– podía ser ejecutado mas no sacrificado (8). Es decir, el *homo sacer* era un individuo que podía ser asesinado impunemente y el cual, al ser reducido a su existencia física, carecía de acceso a la comunidad político-legal (Lemke 55). Agamben afirma que en los sistemas políticos modernos la vida de los individuos oscila entre *bios* y *zoé*, inestabilidad que se ve reflejada también en los límites nebulosos entre las nociones del hecho y del derecho, de la inclusión y la exclusión, fuera y dentro (9). Ahora bien, el espectro de injerencia de la biopolítica no se reduce a la vida individual pues tanto *bios* como *zoé* implican la inserción del individuo en un sistema colectivo. Como afirma Thomas Lemke, la biopolítica se encarga de la administración y regulación de los procesos vitales a nivel poblacional, es decir, no se ocupa de la vida de una persona sino de las condiciones biológicas que hacen posible la creación de normas, estándares y valores aplicables a la sociedad en su conjunto (5). Así, disciplinas como la estadística, la demografía, la biología y la epidemiología han servido para ejercer control sobre la población

(6). Para Esposito dicho control opera bajo el paradigma de la inmunización, es decir, que con el propósito de proteger a la sociedad, el Estado-nación emplea mecanismos reguladores de la vida hacia su interior (12).

La relación entre la biopolítica y la discapacidad es explicada por Lennard J. Davis en *Enforcing Normalcy: Disability Deafness, and the Body* (1995). El concepto de norma es fundamental para comprender cómo los avances científicos del siglo XVIII se aplicaron a los cuerpos de los individuos. La estadística, por ejemplo, está vinculada con la eugenesia encargada de deshacerse de las personas consideradas como “desviaciones”. Davis argumenta que cuando se piensa en cuerpos dentro de una sociedad en la que el concepto de norma es operativo, entonces las personas discapacitadas son concebidas como “anormales” (29). En su obra *The Biopolitics of Disability. Neoliberalism, Ablenationalism and Peripheral Embodiment* (2015), David T. Mitchell y Sharon L. Snyder también estudian la relación entre los cuerpos discapacitados, las nociones internalizadas de normatividad corporal, esto es, su “marca” biopolítica, y las maneras creativas en que dichas identidades transforman su entorno (6). Para ambos autores el inclusionismo neoliberal es fundamental pues tiende a reforzar el valor de la normatividad relativa a la capacidad corporal (ablebodiedness), la racionalidad y la heteronormatividad (2). A propósito de esto, Davis arguye que en el contexto de una economía neoliberal la noción de normalidad está siendo sustituida por la de diversidad³. Sin embargo, los discapacitados continúan siendo marginados pues no “cumplen” con los paradigmas de la libertad de elección o de identidad movable ya que la discapacidad se sigue considerando

³Davis explica que el neoliberalismo está fundado en la idea de una economía global desregulada que reemplaza a los gobiernos por mercados y transforma a los ciudadanos en consumidores. En este contexto las identidades se ven definidas por el mercado y la cultura se considera un “estilo de vida”. Este estilo se activa por medio de la elección del consumidor, por lo que el poder de elección se convierte en la esencia de la identidad (*The End* 3).

anormal, una identidad fija que carece de agencia para tomar decisiones (*The End 1*). De hecho, Davis retoma el concepto de *zoé* y lo aplica a los discapacitados cuya vida es nuda (*bare*) porque no figuran como consumidores y el sistema no puede “reclamarlos” (6).

Tanto *Teoría de las catástrofes* como *Los Sordos* están enmarcadas en un contexto económico donde las políticas neoliberales aún tienen efectos sobre la organización social y política. México, por ejemplo, adoptó el modelo neoliberal durante los años ochenta y noventa: “acogió la ortodoxia macroeconómica, liberalizó ampliamente su economía y su sistema financiero, redujo de forma drástica las restricciones a las importaciones y firmo el Tratado de Libre Comercio de América del Norte (TLCAN)” (Rodrik). Dicha política económica se ve reflejada en la obra de Maldonado, donde el cuerpo, desde una perspectiva normativa, aparece como herramienta del sistema económico. Guatemala también adoptó el neoliberalismo en los años noventa cuando, bajo el mandato de Álvaro Arzú (1996-2000), “se plantea como solución una drástica reducción del Estado” y se privatizan empresas públicas que generaban ingresos estatales (Villacorta). La obra de Rey Rosa se encarga de describir las desigualdades sociales fruto de las políticas económicas y problematiza la situación de las diferencias raciales que a menudo se asocian con el estatus socioeconómico.

En ambas novelas las normas corporales, sociales y políticas se ven cuestionadas a través de la figura del cuerpo enfermo y discapacitado, el cual funciona como alegoría de la insubordinación económica y política⁴. La biopolítica se despliega mediante el poder estatal y económico que convierten a la población en objeto de corrección, o sujetos de la inmunización –

⁴En su estudio sobre la enfermedad crónica como discapacidad, Susan Wendell menciona que hay personas en quienes la enfermedad ha provocado una discapacidad, esto es, cierta limitación funcional del cuerpo (“Unhealthy” 22). La autora habla de cómo puede haber personas sanas discapacitadas y personas enfermas con síntomas que las limitan (*The rejected* 20). En la novela de Maldonado, las enfermedades tienen síntomas incapacitantes; mientras que la sordera en el texto de Rey Rosa y las condiciones mentales de los personajes en ambas obras son consideradas en el marco de la discapacidad.

por usar el término de Esposito— con la que se piensa eliminar los males que aquejan al cuerpo social desde dentro. En *Teoría de las catástrofes* la enfermedad y la discapacidad se desarrollan a la par del conflicto político, mientras que en *Los sordos* la sordera aparece metafóricamente como una discapacidad colectiva que debe ser corregida pero también se representa en un sentido más literal como una condición asociada con diferencias raciales, característica de poblaciones. En Maldonado más allá de que el Estado pretenda regular las desviaciones corporales, éste aparece también como productor de discapacidades por medio de la violencia, estigmatizando cuerpos cuyas marcas subrayan su resistencia al poder político y económico. En Rey Rosa no es el Estado propiamente el que pretende “inmunizar” a la población sino las cúpulas económicas, quienes detentan el poder biopolítico sobre la colectividad.

Como mencioné, las diferencias raciales también son importantes pues en *Los Sordos*, por ejemplo, aparecen enlazadas a lo patológico. El engarce entre biopolítica y raza sin duda nos remite a la existencia del pasado colonial de los países latinoamericanos, como bien señala

Mabel Moraña:

El estado surge racializado en América Latina, es decir, marcado por la impronta de la clasificación social que la sociedad criolla reexaminará y reciclará en el republicanismo excluyente que se instaura con las independencias y se perpetúa en la modernidad. El tema biopolítico es connatural al proceso de formación de naciones y componente esencial en la emergencia y consolidación de la soberanía política. Es un elemento esencial en la ideología del progreso, informa los planes de blanqueamiento poblacional. (8)

En *Los sordos*, la raza constituye una “diferencia corporal” que comparte el estigma del cuerpo discapacitado y del enfermo contagioso (debido a la transmisión genética de la raza), y que comúnmente se asocia una jerarquía social baja, como veremos más adelante. Tomando en cuenta el marco teórico anterior a continuación inicio el estudio sobre la relación entre la

biopolítica, la enfermedad y la discapacidad en la obra de Maldonado y posteriormente continuó con un análisis similar de la obra de Rey Rosa.

1.3. Teoría de las catástrofes de Tryno Maldonado

A finales de mayo de 2006, los maestros agrupados en el Movimiento Democrático de los Trabajadores de la Educación en Oaxaca se reunieron en la plaza principal del estado para exigir una mejora a sus condiciones laborales. Sin embargo la protesta pacífica dejó de serlo cuando a mediados de junio del mismo año, el gobernador priísta Ulises Ruiz reprimió violentamente al movimiento ordenando a la policía estatal desalojar el zócalo con gases lacrimógenos y balas de goma (Ávila 227). Ante la violencia, los maestros respondieron con piedras y palos, forzando a la policía a retirarse. A partir de ese hecho distintas organizaciones estudiantiles, indígenas, y de la sociedad civil, constituyeron un frente de lucha que se conoce como la Asamblea Popular de los Pueblos de Oaxaca (APPO):

En esta nueva organización tuvieron expresión las demandas de diversos sectores y se evidenciaron los rezagos políticos y sociales del estado, así como una serie de agravios cometidos al pueblo oaxaqueño por el gobernador y su grupo más cercano de operadores políticos en apenas año y medio que llevaba de gestión. En este corto lapso de tiempo el gobierno estatal había cometido un sinnúmero de abusos contra distintos movimientos y organizaciones sociales, encarcelando a varios dirigentes sindicales, políticos, campesinos e indígenas, además de una treintena de homicidios políticos en todo el estado. (Ávila 227)

Debido al uso de la fuerza pública por parte del gobierno estatal, las demandas magisteriales se convirtieron en demandas políticas, por lo que se exigió la renuncia del gobernador Ulises Ruiz.

Este hecho llevó a una escalada de violencia y confrontación entre la APPO y el gobierno, el cual usó una estrategia de militarización de la ciudad para acallar las protestas:

Diversos organismos nacionales e internacionales han documentado las numerosas violaciones perpetradas contra la sociedad oaxaqueña a manos de estas corporaciones [Policía Federal Preventiva y Agencia Federal de Investigación]; éstas van desde la tortura, el secuestro, la desaparición forzada, las detenciones arbitrarias y el encarcelamiento, hasta la creación de fuerzas paramilitares o “escuadrones de la muerte”

encargados de rondar la ciudad y ejecutar a todos aquellos sospechosos de pertenecer al movimiento popular. (Ávila 228)

La represión y la militarización de la ciudad refieren sin duda al ejercicio totalitario del poder político por parte del gobierno oaxaqueño. Al condenar a los rebeldes como criminales, dicho gobierno despojó a los ciudadanos de sus derechos y los redujo a su mera existencia física, a la vida nuda, haciendo posible secuestrarlos, torturarlos y ejecutarlos impunemente. En *Teoría de las catástrofes*, los cuerpos de los personajes funcionan como frentes de resistencia ante las atrocidades cometidas por el gobierno. La insubordinación que proviene de ideales como la justicia, la igualdad, y la defensa de los derechos humanos y civiles, se torna visible en ellos a través de sus diferencias corporales. La discapacidad y la identidad queer rebeldes son temas que el autor había explorado previamente. Por ejemplo, en su novela *Viena roja* (2005) narra la historia de una violinista a finales de los años veinte en Austria. El cuerpo de la obra se compone de las cartas que ella dirige a su mentor y su historia culmina con la rotura de su antebrazo, lo cual desemboca en su incapacidad para tocar el violín de por vida. Por su parte, en *Temporada de caza para el león negro* (2009), el autor habla de la vida de Golo, un joven pintor excéntrico con una sexualidad desbordada y una afición singular a las drogas. Lo prohibido, es decir, el desafío a las normas sociales inundan esta narrativa.

En *Teoría* la narración cronológica de los acontecimientos políticos así como de la vida de los personajes nos permite advertir tanto los cambios en sus cuerpos –respecto a la enfermedad y la discapacidad–, así como los efectos de la violencia en sus vidas. Maldonado despliega cronológicamente la historia en paralelo al conflicto político. En su análisis sobre esta novela, Roberto Domínguez Cáceres identifica tres líneas narrativas que retomo por resultar útiles para este análisis (99). La primera trata sobre la relación de pareja de Mariana y Anselmo, quienes comparten un departamento en la ciudad de Oaxaca. Mariana es una chica diabética

proveniente de una familia adinerada, terapeuta experta en educación especial. Anselmo es un profesor de matemáticas desempleado. La pareja no puede tener hijos y su relación ha dejado de ser erótica después de un aborto debido a la enfermedad de Mariana. Su relación dura tres años y termina después de que ambos son secuestrados y liberados por un escuadrón de inteligencia del gobierno de Oaxaca. La segunda historia trata de la familia de Phailin y Roberto, cuyos hijos son Devendra y Bimba. Phailin es una mujer inglesa de origen filipino y Roberto es un exguerrillero italiano. Devendra es su hijo de seis años, quien tiene síndrome de Asperger y un enorme talento para las matemáticas. Bimba es su hermana mayor y ella en cambio encarna la perfección. La familia vive en un municipio apartado de la ciudad de Oaxaca, San Agustín Etla, donde tienen un restaurante. Mariana se convierte en profesora y terapeuta de Devendra, y Anselmo la acompaña a las sesiones. La tercera línea narrativa es la de Julia y la brigada de jóvenes anarquistas. Anselmo conoce a los muchachos en el zócalo oaxaqueño durante un partido de fútbol y comienza una relación de amistad cercana con Julia, quien lo integrará casualmente al movimiento de protesta. La novela culmina con el “día del accidente”, ocasión en que Mariana y Anselmo son secuestrados y torturados por sus nexos con el movimiento político magisterial. Cuando la camioneta que los secuestra llega a un lugar alejado en la sierra, Anselmo reconoce a Julia, quien completamente golpeada es asesinada por un agente en medio de la selva. En la casa de seguridad donde se encuentra cautivo, Anselmo también reconoce a Roberto, quien tiene la cara desfigurada por los golpes. Después de un año de la liberación de Mariana y Anselmo, Roberto continúa desaparecido.

En la novela de Maldonado la representación de la enfermedad y de la discapacidad cumple una doble función. En primera instancia, al enarbolar un discurso contestatario hacia las imposiciones sociales de valores y estándares físicos, los cuerpos diferentes que conforman el

cuerpo colectivo funcionan como símbolos de la insurrección social. En este sentido, la insubordinación contra el gobierno oaxaqueño se ve reflejada en cuerpos que al resistirse a una definición unívoca respecto a su identidad, se emancipan del cuerpo colectivo y lo desarticulan. Ello da origen a la insistencia del Estado por ejercer su autoridad biopolítica y así evitar fisuras en el orden social. En segundo lugar, la enfermedad y la discapacidad, así como las heridas y las cicatrices que surgen a raíz del enfrentamiento violento entre la población y el gobierno, operan como marcas de insurrección social y reflejan la decadencia del sistema político mexicano, particularmente del Partido Revolucionario Institucional (PRI)⁵.

1.3.1. Mariana y Anselmo: de la rebeldía al desencanto

“En un sector de la generación de mexicanos de clase media al que Anselmo y Mariana pertenecían, solía confundirse la lógica de los mercados y las prácticas de consumo con una moral liberal y progresista. La idea de compromiso era [...] obsoleta. Y ellos habían decidido tirarse de cabeza al despeñadero” (11). Con estas palabras Maldonado no sólo presenta la relación entre Anselmo y Mariana sino que expone su carácter rebelde. En la novela, su corporalidad habla de identidades que se resisten a adaptarse a un sistema de estándares establecidos socialmente. Por ello su enfermedad y su discapacidad funcionan como alegoría de su naturaleza “defectuosa” como miembros de un organismo biológico mayor que es el del cuerpo social. A lo largo de la historia somos testigos de cómo su insubordinación, sus sueños, y

⁵El Partido Revolucionario Institucional (PRI) es un partido político que nació en 1929 bajo el nombre de Partido Nacional Revolucionario. Su objetivo era mantener “una disciplina de sostén al orden legal mediante la unificación de los elementos revolucionarios del país” (89 Datos). El PRI gobernó en México durante 70 años de manera ininterrumpida hasta el año 2000 y luego otra vez ganó la presidencia en 2012. Bajo los gobiernos priístas ocurrieron actos de represión y fuertes crisis económicas a partir de 1980, las cuales generaron devaluaciones, desempleo y pobreza. El gobierno del presidente priísta Enrique Peña Nieto (2006-2012) se ha caracterizado por escándalos de corrupción, asociados con políticos de alto rango, así como por casos de violencia en contra de civiles y periodistas que amenazan los derechos humanos y libertades de los mexicanos (Hernández Borbolla).

su sentido de justicia (en el caso de Mariana) menguan al final de la novela, después de que son secuestrados y torturados por un escuadrón de la muerte al servicio del gobernador de Oaxaca. A partir de un análisis de los espacios, Edgardo Íñiguez estudia la transformación de la esperanza en el desaliento de los personajes y describe cómo su departamento –que en un principio funciona como el espacio de adentro, es decir, el lugar seguro, de las ensoñaciones, de las pasiones– se torna en un espacio inseguro que desplaza a Mariana y a Anselmo fuera de Oaxaca (107). A través de la corporalidad de los personajes es posible observar un desarrollo similar que, desde una perspectiva biopolítica, va de su condición como sujetos de derecho a la vida nuda.

Al inicio de la novela, el autor presenta a Mariana como una joven atractiva de ojos verdes, proveniente de una “familia acomodada de empresarios de la construcción originaria de Pinotepa Nacional” (15). Emocionalmente Mariana sufre de depresión debido a su diabetes, pues se considera anormal:

Mariana sorteó un largo periodo depresivo ocasionado por la extenuación emocional a la que la mantenía enyugada la tiranía de las inyecciones diarias de insulina, los horarios inamovibles y racionados para los alimentos, la angustia respecto al exceso de actividad física o la poca actividad física, la prohibición de salir o viajar con sus amigas sin la vigilancia de los padres y demás restricciones que le dificultaban encajar en el mismo contexto que sus amigos y compañeros de escuela, a quienes, dicho sea de paso, consideraba normales. Ella bajo ese mismo criterio, no podía sino considerarse a sí misma anormal. (16)

La anormalidad de Mariana surge precisamente de estándares corporales que son reproducidos por medio de la interacción social. La diabetes en este personaje actúa como un rasgo que bajo la óptica de los demás define su identidad y afecta su desempeño en cuanto a su papel como individuo productivo en el sistema neoliberal. No es extraño que se mencione que Mariana no encaja en la “óptica mercantil” de su padre ni en la “visión progresista” de su madre (16). Y tampoco resulta sorprendente que las empresas rehúsen contratarla “debido a su historial médico y su condición de insulino-dependencia” (17). En su obra *Enforcing Normalcy* (1995), Lennard J.

Davis vincula el sistema económico y la condición corporal diferente al exponer que el origen de lo que se considera “normal” es parte de una noción de progreso, de la industrialización y de la consolidación ideológica de la burguesía que definió bajo la perspectiva de la eugenesia los parámetros fisiológicos y biológicos que debían tener los cuerpos para ser considerados “normales” (49), y yo agregaría productivos. Por lo tanto, la diabetes de Mariana impide que “encaje” dentro de cualquier paradigma de orden social y la ubica en un espacio marginal. Bajo la perspectiva biopolítica, Mariana es un miembro insubordinado que entorpece el funcionamiento armónico del sistema dominante económico y político.

A pesar de lo anterior, Mariana se muestra como un personaje con una identidad movible pues representa la tensión entre la lucha por retomar el control sobre su cuerpo –es decir, reducir su “anormalidad” lo más posible– y la elaboración de un discurso contestatario hacia el sistema económico, político y social. A través de su circunstancia como mujer diabética, Mariana encarna una paradoja. Su condición física puede interpretarse como un signo de resistencia política al no ajustarse a los estándares de normalidad respecto a la salud; sin embargo, el hecho de que se encuentre bajo un régimen médico estricto devela la búsqueda de control sobre su cuerpo. Dicha paradoja también se observa en su papel como terapeuta de niños que requieren educación especial. Si bien ello nos muestra su “sentido de justicia” por la inclusión (47), el propio paradigma que obliga a la integración social de los niños con una condición “diferente,” ubica a Mariana dentro de un sistema donde los parámetros de normalización funcionan como regla primordial. Por ejemplo, Barnes y Mercer argumentan que las escuelas de educación especial son vistas como empresas filantrópicas pero también como mecanismos de control social, pues en general son agencias de socialización que reproducen las reglas dominantes, normas y valores para la regulación y la participación ciudadanas (44).

Cabe resaltar que el régimen médico y los medicamentos que se administra Mariana tienen la función no sólo de “devolverle” la normalidad o el control sobre su cuerpo sino que muestran una relación estrecha entre el dolor y su enfermedad. Un ejemplo de ello ocurre el “día del accidente” cuando en medio de una refriega entre un escuadrón de seguridad y los jóvenes anarquistas, Anselmo descubre que Mariana “no tenía color [...] tenía la lengua adormecida. Chapurreaba las palabras” (338), “Mariana iba de mal en peor conforme corrían los segundos [...] Desgaste. Estrés. Esfuerzo físico fuera de lo ordinario” (338). Mariana necesita sus medicamentos para contrarrestar los síntomas que la limitan físicamente y que le provocan dolor y cansancio. Por tanto, la intención de Mariana de trascender su cuerpo a través de sus ideales se ve coartada por su dolor. En el texto se relata la ansiedad de Mariana por aliviar sus síntomas cuando las únicas respuestas que da a las preguntas de Anselmo durante aquél episodio son “insulina” y “azúcar” (335, 338). Para muchas personas el sufrimiento causado por el dolor se traduce en el deseo de deshacerse de él, de escapar de él (Wendell, *The Rejected* 171), lo cual es funcional para el discurso médico que, al vincular la medicina con el dolor, justifica la disciplina de los cuerpos. Así, la ciencia se erige ante la sociedad como un mecanismo legítimo de control de las condiciones físicas y define, por medio de la medicina, los estándares a los que deben estar sujetos los individuos (Oliveira et al. 191). Si consideramos que la biopolítica como práctica política de control sobre el cuerpo de las personas es un proceso derivado del capitalismo (Oliveira et al. 191), podríamos pensar que la medicina tiene por objeto curar el dolor de Mariana por ser un obstáculo para que ella se integre como miembro productivo al sistema económico que excluye y marca a los individuos con condiciones patológicas. De acuerdo con Michael Hardt y Antonio Negri, el control de la sociedad no se ejerce únicamente mediante la toma de consciencia o a través de la ideología sino por medio del cuerpo y con el cuerpo, puesto que para

la sociedad capitalista la biopolítica es lo más importante, lo biológico, lo somático, lo corporal (*Empire* 27). Es por ello que la diabetes en Mariana simboliza su insubordinación social.

Otro ejemplo de la carencia de control sobre el cuerpo de Mariana se observa en la pérdida de su hijo en un embarazo de alto riesgo debido a su enfermedad, a pesar de haber estado bajo un riguroso régimen médico. Al abordar este tema en la novela, el autor cuestiona la reproducción como un fenómeno biológico instintivo, dando paso a la reflexión sobre paradigmas de orden social:

Los hijos y específicamente el deseo anidado de muchas personas de tenerlos, deben constituir uno de los síndromes de proyección más sofisticados del ser humano. Si tal premisa evolucionista fuera cierta, sería también un dato consumado que, como continuadores de una especie, obligados a atrapar la estafeta genética, Mariana y Anselmo la hubiesen llevado a la más estrepitosa de las bancarrotas en un tiempo récord. No es que Mariana y él tuvieran una postura en contra o a favor de tener hijos. [...] Simplemente no eran dueños de una opinión formada al respecto. (111)

En tono con lo anterior, Cristina Palomar comenta que “la maternidad no es un hecho natural,” sino una construcción cultural multideterminada, definida y organizada por normas que se desprenden de las necesidades de un grupo social específico y de una época definida en su historia” (36). A pesar de este argumento a favor de la construcción social sobre la maternidad, no se puede negar que existe un componente biológico que hace que dicha condición se materialice. Esto lo podemos ver reflejado en la novela en el embarazo inesperado de Mariana, el cual se describe como un “accidente biológico” (113). Éste es un buen ejemplo del desdibujamiento de los límites entre *bios* y *zoé*, entre el sujeto de derecho y la existencia física, entre lo interior y lo abyecto.

En su conocida obra *Powers of Horror* (1982), Julia Kristeva explica cómo la maternidad se relaciona con la abyección. El hijo (expulsado de otro cuerpo) muestra de manera simbólica la autenticidad de la madre, es decir, reitera su autonomía (13). Por ende, revela su dicotomía como

objeto y sujeto abyecto. Si consideramos que “la abyección no es la falta de salud o de limpieza, sino aquello que perturba una identidad, un sistema, aquello que molesta, que irrita, que emancipa” (Castellano 78), entonces el aborto de Mariana puede leerse como un hecho abyecto que desestructura su identidad. Lo anterior se debe a que el aborto muestra de manera simultánea la autonomía biológica de Mariana y su subordinación a la enfermedad. El embarazo que es y no es (por no llegar a término) la coloca en un espacio de suspensión, donde los límites borrosos entre vida y muerte se reflejan en el espacio indefinido entre *bios* y *zoé*. El embarazo interrumpido de Mariana también simboliza la rebeldía contra un sistema que establece que “las mujeres deben cumplir como hembras paridoras de la especie” (Lamas 123). Con su aborto, estaría incumpliendo con su rol biológico y por ende, aún sin quererlo, enarbolaría un discurso en contra del sistema patriarcal que la reduce a su existencia a nivel biológico.

Mariana es un personaje que dada su condición física tiene un pie adentro y uno afuera del sistema. Al mismo tiempo que lucha contra las convenciones sociales, contra los paradigmas de normalidad corporal y contra las injusticias del gobierno oaxaqueño, ella representa una figura central, como profesora, en un sistema educativo que reproduce los patrones de normalidad y el discurso de inclusión social de niños con condiciones físicas diferentes. De este modo, Mariana muestra una identidad movediza que se desliza entre lo normal y lo anormal, la convención y la rebeldía, *bios* y *zoé*.

Anselmo, en cambio, representa un caso distinto al de su novia. En un inicio su marginalidad surge del hecho de que él no se adapta al modelo económico o se integra como un sujeto productivo, como observa Edgardo Íñiguez en su estudio sobre la obra de Maldonado (111). A pesar de que al comienzo de la novela no está enfermo ni tiene ninguna discapacidad física, su desempleo lo convierte en un “discapacitado social”. No olvidemos que, cuando un

cuerpo es excluido del mercado laboral, la economía se encarga de limitarlo y discapacitarlo socialmente (Goodley 93). Como observamos con Mariana, el sistema de acumulación capitalista es elemental en la construcción de estándares de normalidad y productividad. Para Hardt y Negri no hay nada, ni vida nuda, ni un punto de referencia externo que escape al dinero y por ende a la lógica de producción en el sistema neoliberal (*Empire* 32). La condición marginal de Anselmo se materializa en su cuerpo físico cuando sufre de un cuadro de dengue durante el conflicto magisterial. La descripción de sus síntomas resaltan su estado abyecto tanto individual como social:

Le brotaron manchas en el abdomen y en los muslos [...] Era una clase de sarpullido que, sin embargo, no le suscitaba comezón. Ya no eran nada más las articulaciones lo que sentía que le molían a palos. Los músculos los tenía tan adoloridos que como si hubiera emprendido un esfuerzo físico descomunal. Durante esos tres días que no apareció Mariana, el único motivo por el que Anselmo se incorporó nuevamente fue para evitar cagarse encima del colchón. Y a veces ni eso conseguía. El primer sangrado le sobrevino el día cuatro. Creyó que eran los sudores de la fiebre lo que le escurría hasta la boca. (255)

El cuerpo de Anselmo figura como un microcosmos del cuerpo social. Así como él arroja lo abyecto que –siguiendo la formulación de Julia Kristeva (1982)– existe como un componente borde que pertenece a su cuerpo pero que es expulsado (3), él también debe ser echado del cuerpo social. Lo anterior se debe a que en un nivel biopolítico, Anselmo constituye un órgano del cuerpo social que desestabiliza el sistema de producción capitalista y su organización política. Su persecución y tortura forman parte de los mecanismos que tiene el estado de Oaxaca para expulsar aquello que desestructura y cuestiona el orden económico, político y social. Dicho proceso violento que reduce a Mariana y Anselmo a la vida nuda (*zoé*) se legitima “como medio necesario para resguardar a la sociedad de un mal mayor” (Moraña 18). Ahora bien, la insurrección de Anselmo ocurre no sólo desde su papel como persona no productiva sino que casi sin querer y por su amistad con Julia toma un papel activo dentro del conflicto político como

parte de apoyo al magisterio. Sabiendo o intuyendo el papel que Anselmo juega dentro de la protesta, Roberto le habla del poder biopolítico del Estado:

Cuando los individuos deciden enfrentarse a este país con valor, este país sólo los puede vencer poniendo todos sus recursos en anular su espíritu. En destruirlos. Y naturalmente los destruye. Es la historia de siempre [...] Este país quiebra a los individuos. En la mayoría de los casos la fractura cicatriza, pero quedan anulados como individuos de por vida. Se convierten en otra cosa. A los que no quieren dejarse doblegar, entonces, a éstos sí, el país los destruye, los mata empleando toda su fuerza. Mata indistintamente a los muy buenos y a los muy dulces. Mata a los muy talentosos y a los muy valientes [...] Váyanse de este país antes de que el país los destruya a ustedes. (179)

En estas palabras destaca el uso que hace Roberto de las metáforas corporales para referirse a la reducción de los individuos a la vida nuda. Podemos observar también cómo esta reducción a la mera existencia física es un proceso “discapacitante” que despoja a los jóvenes de sus derechos y de su poder de actuación política mediante el otorgamiento de una identidad inflexible como simples cuerpos.

La respuesta de los mecanismos de poder hacia la postura insurrecta de Anselmo y de Mariana también aparece en la novela en la forma de una invasión de cucarachas en su departamento. No es extraño que mientras tratan de deshacerse de ellas las clasifiquen como figuras de poder: “cucaracha cardenal,” “cucaracha díaz ordaz” y “cucaracha calderón” (245). La primera fue nombrada así “Por la forma recta y recortada como capa que adquirirían sus alas en la parte inferior, y por su gordura. Además de lo prieto de su pigmento” (245); sin duda esta cucaracha se refiere al poder que la institución de la Iglesia Católica ejerce en el sistema político mexicano. El segundo insecto, la “cucaracha díaz ordaz” fue llamado así: “Por las asombrosas similitudes que, según ella [Mariana] , encontraba con el rostro de aquel ex presidente [Gustavo Díaz Ordaz]. Y no sólo en facciones, sino en las maneras de desplazarse, y en general, en su forma canalla de ocupar el mundo” (245). Recordemos que Díaz Ordaz ordenó la represión del movimiento estudiantil de 1968 y el operativo militar que provocó lo que se conoce como la

Matanza de Tlatelolco. Finalmente la “cucaracha calderón” “fue la peor [...] La más golosa. La más sucia. La más torpe y lenta de todas” (245). A todas vistas, este insecto nos remite al ex presidente Felipe Calderón, quien ocupó la presidencia de México de 2006 a 2012 y cuya “guerra contra el narcotráfico” provocó más de 121 mil muertes, de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (“Más de 121 mil”). Debido a la invasión de las cucarachas, Anselmo termina durmiendo en un clóset pequeño, lo cual puede leerse como reflejo de su confinamiento social. La presencia de las cucarachas nos habla de cómo el poder político disciplinario aparece como un elemento amenazante e inquietante, el cual acecha vigilante para marginar y castigar a todo aquel en quien descubra atisbos de indisciplina.

La muestra de represión más fuerte que observamos en la novela ocurre en octubre, durante el “día del accidente,” cuando un escuadrón de la muerte del gobierno oaxaqueño los captura y los lleva a casas de seguridad que funcionan como territorios biopolíticos de control en un estado de excepción, es decir, que operan como espacios de suspensión situados fuera de la ley penal.⁶ Allí, la vida de los prisioneros es reducida a su existencia física y por ello pueden ser sometidos a torturas y castigos físicos e incluso enfrentar la muerte sin que haya repercusiones legales.⁷ De este modo Mariana, Anselmo, Roberto y Julia son torturados y, en el caso de los dos últimos, asesinados. Anselmo es víctima de tormentos físicos y psicológicos para que

⁶De acuerdo con Agamben el estado de excepción ocurre cuando hay una suspensión temporal de la ley en un estado factual de riesgo (169). En su teorización considera que los campos de concentración son el paradigma del control biopolítico en la sociedad moderna en donde el estado de excepción se ha convertido en la norma. En este sentido, las casas de seguridad funcionan con una lógica similar.

⁷Hardt y Negri consideran que la tortura se ha convertido en una técnica de control cada vez más común que se inserta en un contexto de guerra global (*Multitude* 19). Estos críticos exponen que las relaciones internacionales y la política doméstica se han vuelto muy similares y que están íntimamente conectadas (14). En su estudio sobre el contexto de guerra global incluyen el caso mexicano del EZLN (Ejército Zapatista de Liberación Nacional) y su protesta contra el neoliberalismo y el NAFTA.

proporcione información, y la justificación del “comandante” que lo interroga es salvaguardar el orden social:

¿Te gustaría que un día alguien como esos desgraciados de tus amigos del Movimiento Popular, llegara, por ejemplo, a Zacatecas, e hicieran los mismos destrozos y el mismo desmadrito que hicieron aquí en Oaxaca? [...] Que tomaran las calles, que decidieran quién puede transitar y quién no. Que destrozaran negocios de la gente bien, que saquearan las casas de la gente bien. Que violaran las leyes, que desoyeran las instituciones democráticas, que hicieran justicia por mano propia y lapidaran a las personas para instaurar una ley salvaje de talión.

[...]

Por qué entonces tus amigos del Movimiento vienen a Oaxaca y hacen todo eso con esta ciudad tan tranquila, con esta gente buena, con esta gente que se gana la vida como puede todos los días. Por algo están allí las instituciones, por algo está allí el Estado. ¿Te imaginas que pasaría si cada uno hiciera lo que le viniera en gana, si no existiera el pacto social? El caos. Iríamos por ahí enseñándonos los colmillos, sacándonos los ojos como bestias. Matándonos unos a otros. Sin identificaciones. Sin nombres reales. (383)

La legitimación del uso de la violencia por medio de un discurso que aparenta ser benevolente muestra la apropiación del poder de un sistema de orden totalitario que está dispuesto de manera vertical. Otro ejemplo de este discurso lo encontramos cuando el “comandante” le pregunta a Anselmo si cree en el Estado: “¿Crees que sea necesario que la gente le conceda el monopolio del poder y de la fuerza al Estado para mantener el orden de las cosas? [...] ¿Confías en las instituciones de este país? ¿Confías en el legado de la Revolución, en sus instituciones, en su partido?”(397).⁸ Anselmo no responde a estas últimas preguntas y continúa asegurando que su nombre es “Anselmo Santiago.” En un giro inesperado es liberado tras recibir un balazo en el fémur derecho, por el cual “Heredó un renqueo marcado que no lo abandonaría nunca y que, forzado a valerse de un bastón permanentemente, hacía que las personas lo tomaran por alguien mucho más viejo” (404).

⁸Ésta última pregunta hace referencia al Partido Revolucionario Institucional (PRI).

La cojera con la que quedó marcado el cuerpo de Anselmo puede leerse como la intervención del Estado para controlar un miembro del cuerpo social y a su vez constituye una marca de su otredad respecto al sistema político. Vinodh Venkatesh arguye que la figura del cojo se ha usado en la literatura latinoamericana como una crítica a la sociedad, la cual se encuentra en novelas tempranas como *El cojo Navarrete* (1940) de Enrique Terán, que reflexiona sobre cuestiones de raza y clase social en Ecuador, o más recientes, como *El cojo bueno* (1996) de Rey Rosa, la cual explora el sistema económico de la posguerra en Guatemala (131). También en *El cojo y el loco* (2009), de Jaime Bayly, la figura del cojo cuestiona el orden económico y de género imperante en la clase social alta de Perú. En un sentido similar, se puede pensar que la transformación del cuerpo de Anselmo desde la salud hasta su discapacidad opera como un símbolo de la decadencia del sistema político mexicano bajo el régimen priísta.

Para terminar esta parte de mi análisis, me gustaría destacar que a pesar de que Mariana y Anselmo son profesores, no forman parte del magisterio sindicalizado ni trabajan para el gobierno, lo cual enfatiza su condición como *outsiders* de un sistema político que no ha podido cooptarlos, a Mariana por su condición física y a Anselmo porque éste carece de motivación para participar del sistema económico. Roberto los contrata, en particular a Mariana para que dé clases a su hijo Devendra. Siendo Roberto un ex guerrillero de origen italiano podemos pensar cómo el hecho de trabajar para él lleva a Anselmo y a Mariana hacia una insubordinación política mucho más explícita que la expuesta a través de sus cuerpos.

1.3.2. Devendra: Asperger como resistencia política

La definición de normalidad que Davis estudia implica que la mayoría de la población debe o debería formar parte de la norma, por ende si pensamos en los cuerpos a partir de normas, entonces las discapacidades son consideradas como desviaciones (*Enforcing* 29). El síndrome de

Asperger de Devendra funciona como una desviación y es símbolo de una insubordinación contra la norma social y la “perfección” encarnada por su hermana Bimba, “educada, de modales simpáticos, aunque tímida” (61). Aunque Roberto comenta que los médicos no han podido diagnosticar lo que le ocurre a Devendra, en la novela se menciona específicamente el síndrome de Asperger. Éste es “un trastorno severo del desarrollo que conlleva una alteración neurobiológicamente determinada en el procesamiento de la información. Las personas afectadas tienen un aspecto e inteligencia normal y, a veces, superior a la media” (“Qué es”). Esta condición “supone una discapacidad para entender el mundo de lo social, que da origen a comportamientos sociales inadecuados” (“Qué es”). Entre sus principales características destacan: “Problemas en la comunicación y las relaciones sociales, falta de empatía; interacción ingenua, sencilla, inapropiada y unidireccional; pobres habilidades para hacer amigos; lenguaje pedante y repetitivo [...]; interés absorbente por determinados temas; movimientos torpes y poco coordinados” (Trelles y Zardaín 10). Todas estas características las observamos en el personaje de Devendra.

En el texto, el niño es descrito en varias ocasiones como una “bestia” o un “salvaje.” Cuando Anselmo lo conoce, de hecho, su primera impresión es “la de un pequeño salvaje criado entre los lobos” (103). En cuanto a su comportamiento, “El niño “gruñía, hacía ruido y mohines como un animal salvaje. Se quitaba la ropa. Se desbarataba el peinado” (68). Para sus padres el mayor “problema” de Devendra es el de la adaptación social pues “había pasado por cada una de las escuelas parvularias de la ciudad sin que alcanzara a adaptarse a alguna más allá de la barrera de los tres meses iniciales” (55). La respuesta rebelde del niño a la insistencia de sus padres para lograr su adaptación a la sociedad nos deja ver una insubordinación que nace de su condición psicológica, la cual hace que el personaje se resista al control exterior. El salvajismo del niño es

una marca de otredad que lo coloca en oposición a la idea de civilidad. No en vano, en *Carnal Inscriptions* (2009) Susan Antebi relaciona la figura de la otredad en la literatura latinoamericana con aquella de Calibán (4), el “hombre natural” que surge en el imaginario europeo y que se relaciona con la idea del salvaje durante la colonización (Bartra 88). A través de su salvajismo, Devendra desafía el orden social moderno al encarnar una figura de otredad. Su insurrección, además, surge en tres ámbitos: en el área educativa, en su rol frente a la ciencia –representada en el texto por la medicina y las matemáticas–, y en su interacción social.

En primera instancia Devendra desafía los modelos educativos, incluso aquellos “especiales” para niños con condiciones psicológicas que difieren de los estándares de normalidad. La escuela es un componente importante en el sistema de control social pues, como bien mencionan Hardt y Negri, la obediencia a las reglas sociales y a sus mecanismos de inclusión y exclusión se logra por medio de instituciones disciplinarias como la prisión, la fábrica, el hospital psiquiátrico, la universidad y la escuela (*Empire* 23). La escuela, en particular, funciona como un dispositivo que regula las costumbres, hábitos y prácticas productivas en una sociedad disciplinaria, es decir, opera como mecanismo de reproducción de la ideología imperante:

Cualquier poder político se inviste, o se enmascara de ideología y, por supuesto, también la educación concreta que propone o despliega cualquier gobierno afirma, o cree afirmar, sus cimientos en una determinada ideología para, a partir de ahí, encaminarse a la consecución de sus fines específicos.” (Hernández García 136)

El hecho de que Devendra no pueda permanecer en ningún colegio de educación especial tiene que ver con su rol subversivo: representa una ruptura en la reproducción de la ideología del sistema dominante. La novela cuenta que el niño “causó estropicios en cada escuela que pisó. De la primera fue expulsado por comerse vivas a las mascotas de la clase [...] De un par más tuvo que ser cesado por morder a sus compañeros” (206) De esta manera observamos que su

comportamiento desafía tanto las convenciones sociales como el poder disciplinario concretamente dirigido a niños con limitaciones cognitivas o físicas. De la historia de Devendra destaca su expulsión de una escuela donde con otros alumnos y una niña mixe forman un “motín” (209). Los niños se encierran en el salón mientras su maestra sale al baño, cuando ella regresa los mira a través de una ventana:

abrían los cajones de su escritorio y exfoliaban las hojas de los cartapacios con las evaluaciones y los planes de trabajo para todo el año [...] cuando la maestra miró otra vez al interior del salón de clases, Devendra tenía una pistola levantada en el aire. La asía con mucha dificultad por el peso y el aleteo involuntario de sus manos. Era una pistola auténtica, una Makarov con una vistosa estrella roja en la catcha. (210-11)

La insurrección de los niños con condiciones físicas y psicológicas diferentes simbolizan el cuestionamiento hacia la institución educativa como un aparato de reproducción ideológica sobre los patrones de orden y normalidad. Asimismo el “motín” dentro del salón de clase puede leerse como un desdoblamiento de lo que ocurre con el movimiento magisterial. Ello muestra que la resistencia en el contexto actual no es marginal sino que está activa en el centro de una sociedad, lo que recuerda lo descrito por Hardt y Negri en torno al papel de la multitud, cuya insurrección al abrirse en redes ocupa un lugar central (*Empire* 25). En esta escena, la estrella roja se asocia con el comunismo, y por ende con la oposición al sistema capitalista de producción.

Por otra parte, Devendra encarna un puente biopolítico entre la ciencia y la política, la biología y lo social. Esta conexión es la que sostiene la línea argumentativa de la novela, porque el título *Teoría de las catástrofes* que refiere desde un comienzo a la teoría del matemático francés René Thom simboliza la aplicación de una teoría matemática a situaciones de orden social.⁹ En más de un sentido, Maldonado “construye una narrativa que va desenvolviendo, larga

⁹En su análisis sobre la novela de Maldonado, Roberto Domínguez Cáceres explica la teoría del caos de la siguiente manera: “un sistema dinámico se denomina caótico cuando una pequeña variación en su estado inicial produce diferencias macroscópicas en el estado final” (105). Así, las historias tanto del conflicto

y lentamente, una trama sólida para mostrar al lector que la peripecia de los personajes es premonitoria de toda la condición humana, siempre amenazada por una catástrofe” (Domínguez Cáceres 97). Durante la narración Anselmo funge como un observador que va entretejiendo las matemáticas con sus vivencias durante el conflicto magisterial. Devendra, por su parte, representa la materialización del vínculo entre lo científico y lo social. Su propio carácter “salvaje” lo ubica entre lo animal o natural –referente a lo indomable, lo instintivo y que puede ser objeto de la ciencia– y lo humano –es decir, lo social, lo civilizado, lugar desde el cual la ciencia ejerce su dominio. Como señala Roger Bartra, “el hombre salvaje era un ser mítico ubicado a medio camino entre lo animal y lo humano; era una bizarra mezcla de bestialidad y civilización cuya lógica aterradora –y simbólica– permitía pensar en, y sobre todo sentir, los estrechos nexos que unen la naturaleza con la cultura” (90). La figura del hombre salvaje puede observarse en Devendra pues su “salvajismo” representa la conexión entre la naturaleza y la cultura o la ciencia, es decir, entre su discapacidad como parte de su naturaleza y su potencial extraordinario con las matemáticas. El síndrome de Asperger que lo define se relaciona directamente con “alteraciones en el desarrollo cerebral [...] manifestadas por alteraciones estructurales y funcionales” (Hervas 5). Si bien su condición corporal (o biológica) afecta su comportamiento social, Devendra demuestra su genialidad con las matemáticas a través del origami: “un proceso matemático de cierta complejidad” según Anselmo (106). En el texto, el niño se pasa horas formando leones de papel que se paran sobre cuatro patas. Aun cuando pudiésemos pensar que su condición intelectual “compensa” su discapacidad, Devendra seguiría estando fuera de la norma, pues su genialidad también podría considerarse como una desviación de los estándares de normalidad.

magisterial como las de los personajes se ven afectadas por distintos factores que al final llevan al caos, al enfrentamiento con policías y militares.

Por otra parte, Devendra representa un desafío para la ciencia médica, ya que los doctores han sido incapaces de diagnosticar su enfermedad, como le comenta su padre a Mariana: “Estamos cansados de los médicos, dijo Roberto. Ya no sabemos qué hacer. Fuimos con todos los médicos, sicólogos, neurólogos. Nos han dicho de todo. Déficit de atención. Hiperactividad. Trastorno emocional” (108). Según William Roth, el hecho de que las personas con discapacidad sean encapsulados bajo un diagnóstico médico y sean tratados como pacientes enfermos se traduce en una despolitización de su identidad (57). Si seguimos este razonamiento, Devendra puede construir –por medio de su cuerpo– un discurso alternativo, que al no poder ser definido por la práctica médica, se sale de cualquier sistema que intente regularlo conservando una identidad política subversiva. De hecho, Phailin, su madre, y Roberto se niegan a suministrarle medicamentos porque “Quedaba muy triste y atontado todo el día, el pobre. Dormía muchas horas y cuando despertaba no tenía ganas ni de jugar” (109). De este modo la medicina se presenta como un método agresivo de control del cuerpo humano cuyos efectos no ayudan a mejorar la calidad de vida de Devendra. Y sin embargo, sus padres siguen albergando la esperanza de una cura. En una ocasión Roberto le pregunta a Anselmo si cree que Mariana pueda curar a su hijo a lo que Anselmo responde: “Curarlo no. Roberto. Devendra no está enfermo [...] No hay nada que curar. Devendra es el niño más sano que he visto [...] Mira. A lo que van a ayudarlo es a que se vuelva autónomo, autosuficiente” (178). Es importante notar que la intención de rehabilitar a Devendra obedece a una perspectiva biopolítica. Bajo este paradigma disciplinas como la estadística, la demografía, la epidemiología y la biología gobiernan tanto a los individuos como a la colectividad por medio de prácticas como la corrección, la exclusión, la normalización, la disciplina, la terapia y la optimización (Lemke 5). La autonomía y la

autosuficiencia son valores asociados con una economía de mercado, y por medio de la terapia se pretende integrar al niño al sistema social para que sea un individuo productivo.

La tercera muestra de la sublevación de Devendra tiene que ver con su comportamiento social. El síndrome de Asperger en este personaje ocasiona que su desarrollo en el ámbito social sea considerado como una discapacidad (Hervas; “Qué es”; Trellez y Zardaín). Los expertos comentan que dicha discapacidad radica en:

Dificultades cualitativas de la interacción social de tipo autista, con profunda falta de empatía y reciprocidad social, incapacidad para reconocer y responder a los gestos y expresiones de los demás, con un repertorio restringido, estereotipado y repetitivo de actividades e intereses, con juegos mecánicos y carentes de fantasía. Los afectados no presentan retraso del lenguaje, que a veces aparece como pedante, repetitivo, monótono e inexpresivo. (Ruíz-Lázaro 25)

El componente social es una de las características primordiales por las que podemos considerar la condición biológica de Devendra como naturalmente subversiva. La insurrección del niño en contra de las normas sociales también se da a través de su manejo del lenguaje y la comunicación, pues se expresa de una manera agresiva en el mundo circundante. Por ejemplo, hay una escena donde Anselmo trata de estudiar a un león de origami, al desdoblar la hoja accidentalmente lo “decapita” y Devendra lo muerde (121). Esta forma de comunicarse nuevamente nos hace pensar en su estado “incivilizado.” Asimismo su amistad “con una niña mixe con TDA [Trastorno por déficit de atención] que casi no hablaba español” (207) cuestiona el propio uso del lenguaje y de las formas de comunicación convenidas socialmente. Resalta el hecho de que la niña sea de origen indígena y que casi no hable español, pues eso la coloca a ella también en una situación de otredad, incluso respecto a Devendra. Sin embargo, al carecer de referentes socioculturales los niños no son conscientes de sus propias marcas de otredad lo que subvierte la noción del “otro”. Esto hace entonces que el mundo que los rodea se convierta en ese “otro,” en el de fuera, lo cual desestructura desde dentro un sistema de poder arraigado en el uso

del lenguaje. Si como afirma Ángel Rama, una ciudad sólo puede existir simbólicamente mediante el uso de los signos (8), de las palabras, entonces el sistema político y el orden social existen de igual manera. La discapacidad del manejo del lenguaje convenido socialmente ubica a Devendra como un elemento de ruptura del orden: descentraliza el discurso y exhibe la artificialidad de las prácticas culturales.

Destaca, sin embargo, que hacia el final de la novela –a un año de que los paramilitares mataran a su padre– Devendra aparezca en el texto como una figura distinta con habilidades sociales más desarrolladas. Durante su fiesta de cumpleaños incluso llama tío a Anselmo. Se narra que cuando recibe uno de sus presentes vuelve “corriendo hacia los otros niños para mostrarles su regalo, orgulloso” (424), es decir, Devendra muestra un comportamiento más adaptado a las normas sociales. Este cambio ocurre después de la muerte de Roberto, lo que podría indicar que si bien Devendra simbolizaba la insurrección contra el orden social, la represión y el asesinato de su padre originan en él un cambio y su adaptación al sistema.

1.3.3. Julia y los chicos de la barricada anarquista

La discapacidad de Julia radica en las cicatrices que tiene por todo el cuerpo. En su estudio sobre “The SCAR Project,” Nadine Ehlers comenta que las cicatrices son consideradas una discapacidad al pertenecer a la categoría de “desfiguración estética” (331). Las cicatrices se consideran una discapacidad en el espectro de discapacidades visibles, es decir, se convierten en una discapacidad cuando después de haber sido observadas se les atribuye un significado social (Davis, *Enforcing* 12). Las cicatrices de Julia funcionan como símbolo de su pertenencia a un grupo marginado –el de los jóvenes anarquistas, sin recursos económicos, que apoyan a los maestros y que cometen actos vandálicos–; y como marcas de un cuerpo violentado y, por tanto, símbolos de su anarquismo, ya que constituyen muestras de su resistencia social.

Julia se presenta como un personaje con una identidad rebelde e insurrecta contra el sistema político y económico. Ella le cuenta a Anselmo que había tenido dos abortos, que había sido concubina de un carnicero que la maltrataba, y que había sido violada por la policía en Atenco.¹⁰ La rebeldía se observa en este personaje por medio de su cuerpo, el cual funciona como símbolo de su resistencia política. Julia se considera a sí misma una anarquista feminista y explica que el anarquismo no puede ser sino feminista, pues el feminismo “pone en duda a las instituciones patriarcales que todos los sistemas de derechas, que todas las izquierdas y hasta los marxistas veneran. El Estado es la expresión más acabada del patriarcado. Hay que abolirlo.” (83) Así su identidad se conforma a partir de un sistema de creencias políticas que va en contra del neoliberalismo o cualquier forma de organización social convenida. Julia y sus compañeros construyen un discurso político y un sistema de valores que le permite explicar su identidad tanto a sí misma como hacia el exterior. Aunque Julia y sus colegas se resistirían a ser encasillados bajo cualquier categoría política, bien podrían pertenecer al “cuerpo de la multitud,” de composición abierta y plural, encargado de desestructurar los patrones políticos y de comercio imperantes, e incapaz de transformarse en un todo homogéneo dividido por un orden jerárquico (Hardt y Negri, *Multitude* 189-90). Una de las características que destacan de Julia y su grupo es la descentralización que hacen de los discursos de poder mediante prácticas políticas como son sus pintas o graffitis:

¹⁰El autor se refiere a al conflicto de San Salvador Atenco ocurrido en mayo de 2006. Bajo el gobierno estatal priísta del entonces gobernador Enrique Peña Nieto la policía desalojó a comerciantes del mercado de Texcoco, lo que ocasionó el enojó de los pobladores, quienes “utilizaron machetes para repeler a la policía” (Valero) Ese día el gobierno de Peña inició un operativo en el cual se detuvieron a más de 200 personas. “Las mujeres fueron vejadas y abusadas sexualmente mientras eran trasladadas al penal de “Santiaguito”, en Almoloya de Juárez [...] La Comisión Nacional de Derechos Humanos [...] afirmó que en los operativos de San Salvador Atenco hubo: detención arbitraria, trato cruel e inhumano, allanamiento de morada, retención ilegal, tortura, abusos sexuales y violación al derecho de la vida.” (Valero)

Pintaban [Julia y los muchachos] graffitis alusivos al Movimiento. Escribían consignas en contra del gobernador. Pegaban carteles con proclamas en los muros. En lo que duraban sus caminatas nocturnas, aprovechaban también para grabar estenciles con leyendas anarquistas en las bardas de los edificios y los cristales de los aparadores. Traslapan pintas en contra del Estado encima de señalamientos oficiales. O escribir consignas anticapitalistas en los cajeros automáticos y fachadas de establecimientos mercantiles. (92)

La acción de escribir equivale al acto de recuperar la voz. Mientras mucha gente señala las pintas como vandalismo, para Julia y sus amigos es la única alternativa que tienen no sólo para hacerse escuchar, sino para hacer visible su protesta. Guiomar Rovira-Sancho señala que “el estencil o graffiti, que se convirtieron en toda una escuela en Oaxaca en 2006” (45), aparecieron como técnicas alternativas de comunicación que buscaban hacer visibles las demandas del movimiento en una lógica social de que lo invisible no es o no existe. Tales técnicas también pueden interpretarse como parte de un discurso que busca desestructurar el paradigma de la subalternidad,¹¹ el cual coloca a los chicos anarquistas como un grupo sin voz, es decir, los discapacita en cuanto a su participación en un diálogo político.

Siguiendo este razonamiento, podríamos pensar en el cuerpo de Julia como un lienzo en donde las cicatrices son precisamente una inscripción simbólica sobre su participación en movimientos de protesta y que por ende la definen como una mujer rebelde. Bajo la perspectiva biopolítica de Hardt y Negri, las marcas corporales de Julia son un reflejo de la “carne social viviente”, de la multitud que por ser heterogénea y no ser un cuerpo, podría verse monstruosa (*Multitude* 192). Vistas así, las cicatrices son muestra del caos, símbolo de la “catástrofe de la modernidad,” pues lo que es informe y desordenado provoca horror (192). Sin embargo, el poder

¹¹En su nota introductoria a la pieza traducida “¿Puede hablar el subalterno?” de Gayatri Chakravorti Spivak, Santiago Giraldo puntualiza que “Es claro que el subalterno “habla” físicamente; sin embargo su “habla” no adquiere estatus dialógico [...] esto es, el subalterno no es un sujeto que ocupa una posición discursiva desde la que puede hablar o responder” (298). Por tanto, las pintas o graffitis de Julia y sus amigos como jóvenes pertenecientes a un grupo marginal desafían el discurso del poder e intentan hacer su voz visible.

de la monstruosidad en este sentido es lo que ayuda a que otros *outsiders* –o individuos marginalizados– se reconozcan como tales y que dentro de la multitud puedan generar espacios alternativos de organización social (*Multitude* 193). Las cicatrices forman parte de la construcción identitaria de Julia, de su insurrección social y de sus ideales políticos, sin embargo también funcionan como marcas de violencia que permiten la reconstrucción de su memoria:

Julia no recordaba cuántas veces ni en cuántas ciudades había sido encarcelada. Tenía el cuerpo lleno de cicatrices. Le gustaba mostrarlas a quien quisiera saber la historia de cada una. La más impresionante era la que le partía el cráneo en dos hemisferios a la altura del occipital y que ella ocultaba debajo del cabello. Tolete de policía en Guadalajara. Otra, casi tan enfática como aquélla, era una mancha marrón que tenía en las costillas, una cicatriz extendida desde la axila hasta el ilíaco que a lo lejos se confundía con el tatuaje de un mapamundi. Quemadura de segundo grado en Atenco por una granada de gas que se incrustó en la piel. Cuando se descalzaba, Anselmo podía ver que le faltaba una uña en uno de los dedos gordos. Machucón de casco de caballo de la policía montada en Cancún durante las protestas del G8. (86)

La violencia por parte del gobierno durante el conflicto magisterial en Oaxaca tampoco fue la excepción en cuanto a dejar marcada la existencia de Julia. Ella es apresada por un comando armado, torturada y asesinada en la sierra. Su cuerpo con cicatrices representa un lenguaje propio, la construcción de su identidad y de su memoria, encarna las huellas de su voz, de sus ideales, de su posicionamiento como una mujer que exhibe la decadencia del sistema político mexicano. Su muerte, como la de Roberto, es la muerte de la multitud, el silenciamiento del *Otro*.

Como observamos, en *Teoría de las catástrofes* los cuerpos enfermos y discapacitados representan la insubordinación contra el sistema económico y el orden social. En el contexto del conflicto magisterial, la corporalidad de los personajes como signo de resistencia es capaz de develar las medidas biopolíticas que existieron para terminar con la protesta social y de mostrar las injusticias del gobierno de Oaxaca, que bajo el argumento del bienestar social hizo uso de la violencia para acallar los discursos contestatarios. De manera similar, en *Los Sordos* los cuerpos

de los personajes descubren las prácticas biopolíticas al interior de Guatemala, donde el heterogéneo cuerpo social lucha por encontrar una identidad que nunca podrá ser unificada, como veremos a continuación.

1.4. *Los sordos de Rodrigo Rey Rosa*

En uno de sus estudios sobre la literatura centroamericana, Arturo Arias explora el impacto de la globalización a partir de 1990 en la narrativa regional. Menciona que mientras las obras del periodo guerrillero (1960 a 1990) se enfocan en la identidad, la cultura y la nación, en los textos de finales del siglo XX y principios del siglo XXI se observa la consolidación del sistema neoliberal. Debido a lo anterior, la preocupación de los escritores contemporáneos se enfoca en crear representaciones topográficas que sitúan a los personajes en espacios heterogéneos, lo que contrasta con una construcción identitaria nacionalista. Arias señala que a partir de los años noventa, “los escritores centroamericanos ya no podían creer que la literatura fuera instrumental para la formación de conciencia de clase [...] o bien que fuera un espacio privilegiado en el cual se pudieran formular proyectos para la transformación social con inclinaciones nacionalistas” (“Post-identidades” 144), por lo que “los jóvenes escritores articularon un pastiche de mitos y ritos, fuera para transmitir sátiras de la memoria cultural, o bien evidencia de su ausencia” (145).

A este grupo de narradores pertenece Rodrigo Rey Rosa, quien en sus obras se enfoca claramente en la violencia como parte de la identidad nacional guatemalteca. No es extraño que este tema aparezca constantemente en su literatura. El secuestro, por ejemplo, aparece como *leitmotif* en novelas como *El cojo bueno* (1996), *El material humano* (2009) y *Los sordos* (2012)¹². La inseguridad y la diferencia de clases sociales que se observan también en dichas

¹²Luego de que Rodrigo Rey Rosa se mudara a Nueva York, en 1981 su padre le pide que vuelva. Su madre había sido secuestrada. Durante seis meses su madre estuvo privada de la libertad. Rey Rosa fue el

obras se reproduce en *Que me maten si...* (1996), *Piedras encantadas* (2001) y *Caballeriza* (2006). En estas dos últimas, “los usos y resemantizaciones del policial funcionan como el folio sobre el cual se desarrollan historias de subjetividades sometidas a la lógica de la vigilancia y la desconfianza frente a toda institución” (Ortiz Wallner 129). Gustavo Guerrero resume de forma concisa que “La Guatemala de Rey Rosa es la tierra negra de la incertidumbre y la duda generalizadas, un mudable infierno presidido por el dios miedo y donde la única ley moral que rige los destinos de los personajes es la atracción del abismo” (“Piedras”). En sus textos, la desigualdad económica, racial y de clase se entrelazan con el desencanto por una Guatemala donde impera la inseguridad y la violencia, y donde el Estado figura como cómplice de las injusticias.

Si para Alexandra Ortiz Wallner la figura del archivo en *El material humano* es “el epicentro de una profunda reflexión sobre la biopolítica del Estado guatemalteco” (129), en *Los Sordos* la sordera desencadena una meditación sobre la biopolítica como una serie de normas enraizadas al interior de la sociedad. La trama se desarrolla en la Guatemala de posguerra del siglo XXI y comienza con un prólogo donde se relata un accidente en la carretera en el que desaparece un niño indígena sordo, Andrés Curruchich. Posteriormente la novela aborda el secuestro de la adinerada Clara por su amante, el abogado Javier; y la historia de Cayetano, el guardaespaldas de Clara, quien al buscarla termina en un hospital donde –sospecha– se llevan a cabo prácticas ilícitas como trasplantes y tráfico de órganos, y experimentos médicos con los indígenas enfermos de la región. En *Los sordos* hay una serie de elementos que, por estar relacionados con la biopolítica, son objeto de este análisis: la sordera, la discapacidad mental y el

encargado de entregar el pago del rescate en “el típico recorrido al estilo de la busca del tesoro por ciudad de Guatemala: haga esto, suba a este coche, cámbiese de ropa...” (Cit. en Rodríguez Marcos) Este episodio ha aparecido aparecido en la obra narrativa del autor quien comenta que “casi me molesta que vuelva a aparecer.” (Cit. en Rodríguez Marcos)

hospital como institución disciplinaria. La sordera aparece en la novela de dos maneras: literalmente como la condición física del niño indígena que desaparece en un accidente en la carretera, y de forma simbólica como la sordera de la sociedad guatemalteca provocada por la violencia. Por otra parte, Clara aparece como una mujer con una discapacidad cognitiva debido a que Javier y su amigo, el médico Ernesto, le administran drogas para mantenerla cautiva. Finalmente, el hospital figura como símbolo de los mecanismos de disciplina sociales que buscan normalizar a los individuos como a Andrés Curruchich, el niño indígena sordo que aparece curado de su sordera al final de la novela.

En el texto, la biopolítica se despliega al interior de la sociedad, es decir, por medio de prácticas arraigadas socialmente. Hardt y Negri explican cómo en una sociedad de control los mecanismos de mando (*command*) llegan incluso a ser “democráticos,” inmanentes en el entramado social, distribuidos a través de los cerebros y los cuerpos de los ciudadanos (*Empire* 23). En este sentido, las prácticas de integración social y de exclusión son interiorizadas por los sujetos. En la novela observamos cómo algunos miembros de la sociedad en una posición económica privilegiada –pensemos en don Claudio, Javier y Ernesto– forman parte activa de los aparatos de supervisión y disciplina. Estos personajes funcionan como vehículos del poder disciplinario, pues a través de sus prácticas diarias buscan mantener un sistema de orden sostenido por la desigualdad económica y social.

Teniendo en cuenta lo anterior, divido mi análisis en dos partes. En principio me enfoco en el secuestro de Clara y en su discapacidad mental, así como en la sordera social como metáfora. Enseguida me ocupo del análisis del hospital como institución disciplinaria. En esta parte estudio, además, el papel de Andrés y de los indígenas, cuyo orden social funciona como la contraparte del estado de derecho occidental.

1.4.1. El secuestro de Clara y la sordera social

De acuerdo con Hardt y Negri, en el siglo XXI los grandes poderes industrial y financiero producen no sólo mercancías sino también subjetividades en el contexto biopolítico: producen necesidades, relaciones sociales, cuerpos y mentes (*Empire* 32). En *Los sordos*, el dinero incide en la configuración del orden social al ser una de las principales causas de desigualdad y móvil para la reproducción de la violencia y la inseguridad. Es por ello que la gente que pertenece a la clase alta contrata seguridad personal o guardaespaldas. El propio Rey Rosa describe dicha situación en su país:

En Guatemala, los guardaespaldas abundan, son una clase entera. [...] En el fondo son casi todos chicos del campo entrenados para estar de mala leche. Por eso me interesó que en este trabajo hay de necesidad: hay demanda y ellos están dispuestos a jugarse el pellejo. En toda Mesoamérica existe esa clase que no es policía ni deja de serlo, que se mueve entre dos aguas: el crimen y el dinero.” (Cit. en Rodríguez Marcos)

En este contexto se desarrolla el secuestro de Clara. Chepe, el jefe de guardaespaldas de don Claudio, lleva a su sobrino Cayetano a la ciudad para que trabaje con Clara. “Cayito” –como le llama su tío– “era un muchacho alto, delgado y una pizca estrábico que soñaba con ser ganadero” (25). El día que Cayetano está libre, Clara es secuestrada por Javier, un abogado adinerado que pasa temporadas en Suiza. Él y su amigo, el médico Ernesto, drogan a Clara y la mantienen en una casa alejada de su familia, sin que ella pueda darse cuenta de lo que está pasando. Mientras tanto, Chepe y Camilo –el guardaespaldas de Javier– llaman por teléfono exigiendo a don Claudio una suma de dinero considerable para liberar a Clara.

Debido al clima de violencia en Guatemala don Claudio no duda en pagar el rescate. A lo largo de la novela el autor acentúa el contexto de inseguridad en el que se desarrolla la historia con el uso de encabezados noticiosos sobre hechos violentos como: “Impera impunidad” (24); “Balean a cuatro jóvenes,” “Mujer muere por impedir que desconocidos la ultrajen. Su novio fue

baleado” (33-34); “Turba lincha en Patzún a tres supuestos ladrones que robaban en el templo católico” (66); “Guatemala vive la ‘vergüenza’ de haber superado ya las muertes violentas de mujeres en Ciudad Juárez,” “El cadáver de una estudiante, con la cabeza perforada por un disparo de 9mm y golpes en el cuerpo, apareció en una calle” (110). Mientras don Claudio y su hijo Ignacio hacen todo lo posible por juntar el dinero, Clara los llama, risueña bajo el influjo de las drogas y les dice que está bien:

Una tarde, don Claudio –las esperanzas perdidas– salió de su letargo al oír el timbre del viejo teléfono, el que ya nunca sonaba.

“Papa [Sic]. Hola papa.” Era –¡pero no podía ser!– la voz de Clara.

[...]

“¿Pero de verdad estás bien, mi amor? [...]

“Creo que sí, papa. Le pedí que ya no se preocupara. Estoy mejor que nunca. Estaba harta de todo, pero ya estoy bien. No supe cómo decirlo. Sí, me tuve que ir, así...”

“¿Con quién estás? Silencio. “Temía que... Pagamos el rescate y...”

“¿Qué rescate?”

Don Claudio balbuceó.

“¿Quién iba a secuestrarme? Pero si lo he estado llamando. ¡Están locos! [...] Son unos paranoicos. ¡Es ese país! Por eso tuve que escaparme. [...] ¿Qué pasa? ¿Están sordos? ¡Están sordos todos! –gritó–. ¡Adiós!” (117).

El uso de la sordera como metáfora describe no sólo al padre de Clara sino que nos remite a una sociedad que ha quedado discapacitada debido a la intensidad de la violencia. Es como si don Claudio hubiera escuchado tantas atrocidades en las noticias que ya no puede oír otra cosa. Resulta curioso que el autor haya elegido la sordera y no la ceguera como metáfora sobre la distorsión en la percepción del secuestro de Clara. Quizá ello obedece a que mientras la ceguera cuestiona la naturaleza de la percepción, la sordera trata fundamentalmente de la existencia y función del lenguaje (Davis, *Enforcing* 55), es decir, cuestiona el sistema de comunicación.

Los mensajes interrumpidos entre Clara y su padre pueden leerse bajo la lógica de la violencia, pues “en la estructura básica del lenguaje semiótico todo entorpecimiento de la comunicación es una forma de violencia, de violación del sistema; bien sea por una distorsión del

canal de comunicación, por un defecto de las partes, bien sea el emisor o el receptor, o por una ambigüedad del signo” (Urbina 289). Que don Claudio no escuche a su hija no se refiere sólo a su propia sordera sino al silencio de Clara. Cuando ella comenta: “¡Es ese país!” como si estuviera fuera –los lectores sabemos que sigue en Guatemala– denota el desconocimiento de su propia situación. Clara ha sido silenciada por Javier y Ernesto, y ha sido víctima de un poder disciplinario que se ejerce al interior de la sociedad y no por el Estado mismo. La figura femenina aparece en tono con la descripción que Rosemarie Garland-Thomson hace sobre el paralelismo entre el freak y la mujer: “both are owned, managed, silenced, and mediated by man; both are socially defined as deviations from the ideal masculine body; both are marginalized in the realm of economic production; both are appropriated for display and spectacles; both are seen as subjugated by the body” (*Extraordinary* 70-71).

Con la finalidad de mantener su posición económica privilegiada, Javier y Ernesto son capaces de violentar el cuerpo femenino. Lo que a ambos les interesa es manipular a Clara mientras reciben el pago por su rescate, por lo que “Clara aguardaría adormecida en un sueño artificial, química y sabiamente dirigido, hasta el momento de su regreso” (132). A lo largo de la novela se observa la insistencia de Javier y Ernesto de silenciar a Clara en cuanto ella empieza a cuestionar su papel en el mundo o la realidad que le rodea:

Clara recordaba de su pasado solamente rasgos generales. Hablar con ella se había vuelto para Javier algo estimulante y placentero. Recordaba lúcidamente pasajes de los libros que leía durante sus pocas horas de vigilia, cuando él estaba ausente –le gustaba leer tendida al sol en la plataforma que se extendía a la orilla del lago.

Clara había expresado deseos de escribir. Ahora junto al agua y bajo el cielo, llenaba hoja tras hoja con su escritura clara y apretada. Un día produjo un haikú:

*Como las aves
Yo me siento en el cielo
Pero ¿soy libre?* (133).

Cuando Javier descubre el poema, Ernesto modifica la receta para que deje de escribir. El tratar de recuperar la voz por medio de la escritura denota la insubordinación de Clara contra el sistema patriarcal y las figuras de poder y disciplina en el sistema neoliberal. No resulta extraño que don Claudio sea banquero; Javier, abogado; y Ernesto, médico. Todas estas profesiones inciden en el control y manejo de elementos que funcionan como base del orden social: el dinero, la ley y el cuerpo.¹³

En este sistema la palabra escrita, por su rigidez y permanencia, juega un papel fundamental porque es capaz de expresar rigurosamente el orden social en el nivel cultural (Rama 22). Por medio de la escritura, entonces, se reproduce un sistema de valores codificado bajo el patriarcado. Por ello es importante silenciar a Clara, para evitar que a través de su apropiación de los mismos códigos subvierta su posición subordinada. Debido al contexto podemos concluir que el silencio de Clara es impuesto e implica su mutismo enunciativo y escritural. Si consideramos que el silencio denota una condición inaudible o un momento de completa quietud (Miller), su presencia en Clara puede representar tanto el desmembramiento de su identidad como su subordinación a los discursos de poder.

A lo largo de la historia Javier es quien detenta el uso de la palabra escrita con una serie de misivas escritas por él, donde habla de sus experiencias en Ginebra, y se comunica con Clara y con sus amigos. En sus cartas destaca su crítica feroz hacia Guatemala por las condiciones de violencia (que él mismo reproduce):

El trabajo aquí [en Ginebra], además de aburrido y frustrante, me hace avergonzarme de nuestro país [...] ¡Pero la gente que nos representa! Y las noticias de allá son escándalo (desde la absolución del ministro de Finanzas pese a las pruebas judiciales en su contra)

¹³En *Mujer y Escritura*, Lucía Guerra sostiene que las ideologías feministas cuestionan precisamente “la perspectiva de un sujeto masculino que, como poseedor de la palabra, la historia y la imaginación, produjo específicas nociones de conocimiento, imaginarios, repertorios simbólicos y diversos tipos de organizaciones y sistemas” (13), que en la novela de Rey Rosa se ven reflejados en un orden social defendido por personajes masculinos.

tras escándalo (la narcodecapitación con motosierra de esos veintiséis mozos peteneros y de las adolescentes que encontraron con ellos). ¿Es verdad que cortaron un brazo a una de las chicas para usarlo a modo de brocha y pintar con sangre una amenaza dirigida al dueño de la finca, el que logró escapar? (52)

Resulta curioso que Javier piense que “Tanto física como espiritualmente, el país se iba al carajo” (65), cuando al mismo tiempo afirma que “de puertas para adentro todo sigue como siempre; o sea, se puede vivir cómodamente” (55). El cinismo de Javier revela ante todo que él forma parte de las prácticas culturales que sostienen al sistema político y social que censura. Javier critica las actividades criminales en su país cuando él –por formar parte de una clase privilegiada– comete crímenes impunemente, como el secuestro de Clara.

El lenguaje y las cartas de Javier también funcionan como instrumentos para la construcción de topografías heterogéneas donde se cuestiona el papel de Guatemala ante el mundo. No en vano Arturo Arias señala que la narrativa en este país “no sólo es marginal a los centros de poder mundial, sino incluso a los pequeños centros de poder marginal: México, Buenos Aires, Sao Paulo” (“Decolonizando” 75). En el mismo tenor, Javier muestra que las construcciones identitarias de los guatemaltecos como personas que vienen “de más lejos todavía” (75) prevalecen al interior de la sociedad. En la novela destaca la relación que tiene Guatemala con México. Durante una reunión, uno de los invitados habla sobre el narcotráfico y destaca que: “En el tercer milenio, Guatemala ejercía por fin alguna influencia en la cultura mexicana: los exkaibiles empleados por los barones de la droga como guardias personales habían introducido en el gigante norteamericano la práctica de la decapitación ritual como método intimidatorio” (76). Y alguien le responde: “Lo que necesitamos es una terapia nacional” (76). A través de intercambios como éstos, se construye la noción de Guatemala no sólo como marginal o de poca influencia en el panorama internacional sino como una nación enferma, “contagiosa” de violencia. En la novela se presenta al país como un cuerpo que debe ser sometido,

comenzando por el uso del lenguaje. Esto queda claro cuando alguien le pregunta a Javier si es correcto decir “dijiste” o “dijistes,” y él responde: “Dijiste, siempre. Son taras locales. Me recuerdo es otra. Mi propio hijo terminará hablando así, a menos que se quede en México. Ojalá se quede, por su bien” (79). La idealización de otros lugares y la reproducción del paradigma de Guatemala como una nación marginal es una idea enraizada en la conciencia de la clase alta, la cual curiosamente funciona como un órgano que permite la reproducción de la desigualdad social y la violencia.

El secuestro de Clara, así como las relaciones que sostienen los miembros de la clase social adinerada, muestran a Guatemala como una nación enferma y violenta. Podemos pensar que debido a la repetición de la violencia en la novela como uno de los temas principales –tanto en los medios como en las conversaciones diarias–, los miembros de la sociedad se han quedado “sordos.” Esa sordera también implica el mutismo de quien habla, es decir, a quien no se le escucha. Es así como Guatemala se presenta como un país discapacitado, “sordo,” pero a la vez silenciado por su propia sociedad: es parte de un círculo vicioso pues desde dentro –y dada la desigualdad económica– se fomentan prácticas de violencia. A este nivel metafórico, la discapacidad define una identidad fija de Guatemala: la enferma, la sorda, la que necesita terapia nacional. Por el contrario, la sordera textual que presenta Andrés Curruchich es una discapacidad movediza que surge sólo ante la mirada occidental y desaparece en el contexto indígena. La cultura de Andrés y de los indígenas devela el desdoblamiento de la nación en múltiples discursos, y muestra un modo de pensar alternativo, puesto que la sordera no implica una discapacidad sino otra manera de entender el mundo.

1.4.2. La sordera de Andrés y el hospital como institución disciplinaria

Al analizar las metáforas de la invidencia y la sordera desde el punto de vista de la crítica, Davis señala que las alusiones a la ceguera han sido usadas en la tradición occidental como una referencia a una visión más allá de los sentidos (*insight*), lo cual reinscribe a los críticos en un sistema de normalización sobre la percepción (*Enforcing* 105). En oposición, la sordera tiene el potencial de reasignar a los críticos fuera del sistema de construcción cultural hacia un rol más transgresivo (105). En contraste con lo expuesto por Davis, en *Los sordos* también se le asigna a la sordera un papel místico, lo cual tiene que ver con una re-contextualización cultural:

Andrés se comunicaba con su abuela por medio de un lenguaje de señas conocido desde siempre en la región [San Miguel Nagualapán], donde la sordera no es motivo de vergüenza. “Tienen poderes –decían algunos–. Conocen otros mundos, los sordos.” Su mundo era riquísimo en sensaciones, entre las cuales el cariño envolvente de la abuela, que se desvivía por él, era una de las principales. Era un lugar lleno de formas, olores y sabores, pero sin sonidos, pues su oído interior también era inexistente. (11)

La descripción de la sordera de Andrés revela la presencia de un discurso que contrasta con los paradigmas occidentales sobre la discapacidad al descentralizar las construcciones teóricas del Norte Global. El contexto en el que se inserta el caso del niño sordo enarbola una perspectiva contestataria hacia las construcciones globalizantes de la sordera como una discapacidad o incluso como una cultura aparte. Por ejemplo, en la comunidad maya de Chicán, en México, los indígenas usan un lenguaje de señas inventado por ellos para comunicarse con los sordomudos; todo el pueblo se comunica de esta manera pues cada casa tiene uno o más sordos (Garduño). Estas comunidades mayas se resisten a ser encasilladas bajo la llamada “cultura sorda,” o *Deaf Culture*, definida como una comunidad que comparte el lenguaje –en particular el lenguaje de señas americano (*American Sign Language*)–, valores culturales, históricos y vida social (Davis, *Enforcing* 100). Lo anterior ocurre porque aunque la gente sorda, por ejemplo en Chicán, usa un lenguaje de señas como principal forma de comunicarse, el hecho de que este tipo de lenguaje

sea aceptado como una forma de comunicación generalizada hace difícil que surja una Cultura exclusivamente sorda (MacDougall 70). Tanto el uso del lenguaje de señas por gente que puede escuchar como la ausencia de discriminación hacia la gente sorda constituyen fugas de las teorizaciones sobre la sordera como discapacidad en la sociedad occidental.

En contraste con lo anterior, Ernesto, Javier y la gente perteneciente a la clase social alta consideran la sordera como una discapacidad que debe ser curada, y al hospital como una institución necesaria para resguardar la salud pública. Una de las conversaciones centrales en la novela es la construcción benéfica de un hospital en Sololá. Ernesto y Javier consiguen el dinero por medio de cuantiosas donaciones y construyen un nosocomio moderno con la última tecnología médica. Cuando Cayetano tiene un accidente es internado en el hospital de Ernesto, y allí es testigo de prácticas que le parecen sospechosas, porque son, según él, experimentos médicos. En aquel lugar Cayetano observaba a los niños:

Entre ellos había un albino, un tullido y un jorobadito, y otro que parecía estar mal de la cabeza –la boca abierta, la mirada perdida. Los cuidaba una mujer con aspecto de extranjera, ojos azules, mirada errática y sonrisa permanente. ¡Zombies! Pensó. [Los que presencié generó] en la imaginación de Cayetano una trama de experimentos, trasplantes, injertos y tráfico de órganos. El llanto intermitente, inatendido de los niños, los simios semidomesticados, el equipo médico ultramoderno con telón de fondo de aquel lugar de indios. (163)

En la cita anterior hay un par de ideas que se entrelazan y que nos ayudan a desentrañar el significado biopolítico en la novela: el cuerpo diferente como patología y la mención de un “lugar de indios” como contexto; y los zombies, los experimentos, los injertos y los trasplantes como referencias a la monstruosidad. La primera idea que se refiere a los cuerpos marginados y abyectos de los niños indígenas –cuya discapacidad enfatiza su otredad desde la perspectiva occidental– nos habla de cómo la nación guatemalteca ha definido prácticas sociales que exigen la supervisión de la población indígena y su confinamiento social so pretexto de constituirse

como un país moderno. El hecho de que los niños sean observados por la “mirada errática” de la enfermera nos hace pensar que ella, al ejercer su mirada (gaze), reduce a los pacientes a la vida nuda, es decir, a cuerpos susceptibles de ser diagnosticados y disciplinados.

En su conocida obra *The Birth of the Clinic* (1973), Foucault estudia la importancia de la “mirada médica” que permitía la elaboración de un diagnóstico y que reducía el cuerpo del paciente a un objeto de estudio. En paralelo podemos pensar que los ojos azules que observan a los indígenas revelan la posición privilegiada del hombre blanco, quien por medio de la mirada convierte al indígena en un objeto pasivo, detentando así su supremacía. Quiero decir que en el texto observamos cómo la idea de colonialidad está enraizada en la sociedad guatemalteca no indígena.¹⁴ Walter D. Mignolo explica la manera en que la colonialidad intenta desvelar una lógica oculta sobre prácticas de control, dominio y explotación disfrazadas bajo el lenguaje de salvación, progreso y modernización (*The Idea* 7). Mignolo explica que la idea de racismo surge a la par de la colonización como medio de justificar las acciones de los colonizadores por ser el “modelo ideal de la humanidad,” de acuerdo a la percepción del hombre blanco, cristiano y europeo (15). Para Aníbal Quijano es precisamente “la racialización del poder entre las nuevas identidades sociales y geo-culturales [...] el sustento y la referencia legitimatoria fundamental del carácter eurocentrado del patrón de poder, material e intersubjetivo. Es decir, de su colonialidad” (374). Guatemala como nación es heredera de esta idea sobre la desigualdad encarnada en el racismo y la discriminación hacia los indígenas, que simbólicamente representan el atraso y se contraponen a la idea de la civilización. Quijano arguye que la idea de raza está

¹⁴Este es el caso tanto de la clase adinerada como de aquellos que no se identifican con la cultura indígena, como serían también los ladinos. En este respecto, destaca un pasaje cuando Chepe escucha a don Claudio y a sus amigos diciendo que “Nosotros [...] no explotamos indios. Explotamos ladinos. Hay una diferencia. Pero aquí prácticamente sólo hay indios, con o sin traje, pero indios, objetó el amigo. Tal vez [...] los indios indios siguen saliendo más baratos, no lo vas a negar” (22). Ladino es el término para los mestizos, los ladinos son portadores de la ideología colonialista. (Gallegos 4)

vinculada con las formas de explotación del sistema capitalista que emerge con la creación de América Latina: “las relaciones de dominación originadas en la experiencia colonial de ‘europeos’ o ‘blancos’ e ‘indios’, ‘negros’, ‘amarillos’ y ‘mestizos’, implicaban profundas relaciones de poder que, además [...] estaban estrechamente ligadas a las formas de explotación del trabajo que parecían ‘naturalmente’ asociadas entre sí” (360). Por su parte, Bolívar Echeverría explica que siendo un Estado capitalista, el Estado moderno latinoamericano otorga “una supuesta identidad humana en general un rasgo que no le corresponde esencialmente y que la define de un modo restrictivo y excluyente: el rasgo de la ‘blanquitud’. No de una ‘blancura étnica’ o ‘naturalmente racial’, sino de una ‘blancura identitaria’, civilizatoria” (256).

Las teorizaciones del Norte Global sobre el biopoder consideran que el racismo cumple con dos funciones: primero crea fisuras en la sociedad que permiten su división de lo que algunas vez se consideró un cuerpo biológicamente homogéneo. En este sentido, la distinción entre lo bueno y lo malo, lo superior y lo inferior, razas ascendentes o descendentes, hace posible la distinción entre lo que debe vivir o morir (Lemke 41). En segunda instancia, el racismo facilita una relación dinámica entre la vida de un individuo y la muerte de otro al situar la salud de una persona en relación con la desaparición de otra (42). En la novela de Rey Rosa, por el contrario, el racismo no surge en una nación que se pensaba homogénea sino que es una construcción cultural impuesta desde fuera, al decir de Mignolo, Quijano y Echeverría. Sin embargo, y a pesar del mestizaje, la ideología racista heredada desde la conquista opera al interior de sociedades como la guatemalteca y la mexicana, en donde el sujeto indígena es reducido a su mera existencia física. El hospital en *Los Sordos*, por ende, funciona como la materialización del deseo de confinamiento del *otro*, por lo que no resulta extraño que el autor haya decidido ubicarlo en Sololá, una región con más del 70% de población indígena (Organización Panamericana de la

Salud 33). El hospital simboliza la intervención de la biopolítica en la comunidad indígena, pues funciona como instrumento de la dinámica inmunitaria de la que habla Esposito: es un aparato protector que se vuelve contra el propio cuerpo de la población –que es lo que ocurre con los desórdenes autoinmunes– (10) y pretende disciplinar los cuerpos y controlar sus “patologías”, normalizarlos, corregirlos.

En línea con lo anterior, Cayetano piensa que en el hospital se llevan a cabo prácticas ilegales como la experimentación en humanos y tráfico de órganos. La mención sobre la existencia de *zombies* en el hospital habla no sólo de la monstruosidad que genera la otredad sino que sugiere la presencia de una amenaza. Para Daniel Drezner, los *zombies* en la literatura contemporánea enfatizan la ruptura de la sociedad moderna y el surgimiento de una amenaza externa que no proviene de un actor consciente sino de algo más impersonal como un virus (826, 827). La preocupación tiene que ver con el contagio y el desmembramiento del cuerpo político global (828). Para Hardt y Negri, la multitud –que es la esperanza para la reestructuración del orden global impuesto por un imperio basado en la economía neoliberal– opera como “living social flesh” que puede considerarse monstruosa por no formar un cuerpo o una unidad (*Multitude* 192). Ambos autores consideran que la figura del vampiro expresa el carácter monstruoso, excesivo e indomable de la carne de la multitud debido a la amenaza que representa por su excesiva sexualidad y por socavar los valores reproductivos tradicionales de la familia (193).

En este tenor, los *zombies* en el hospital –los niños indígenas quienes formarían parte de la pluralidad de la multitud contestataria–, representan una amenaza al orden social guatemalteco por medio del contagio, el cual se despliega de dos maneras mediante la reproducción: en el mestizaje con la propagación de la sangre indígena y en la transmisión genética de enfermedades

y discapacidades. Un ejemplo de la asociación de lo indígena con lo patológico lo tenemos por medio de Javier, quien piensa que los tatas (los jueces en el derecho maya) “eran los portadores del *virus* de una religión caduca que se resistía a la extinción” (207, énfasis en el original). Por ende en el hospital hay una insistencia en el confinamiento de los indígenas y en su curación, en ejercer la disciplina del cuerpo incluso a través de prótesis, como se narra en la novela:

Había [en el hospital] una sección especial para los casos de sordera congénita, una condición común en los alrededores, como—dijo el doctor— ellos [los agentes del Ministerio Público] seguramente lo sabrían [...] Hemos curado un par de casos [...] Por medio de implantes, sí. Un oído biónico. Puede funcionar también injertando cócleas de mono. En eso, precisamente, estamos. (188)

La prótesis funciona no sólo como cura, sino que reduce de cierta manera la otredad del indígena y lo trae, por medio de avances tecnológicos, al reino de la modernidad. Esto es lo que pasa con Andrés Curruchich, quien al ser curado es “normalizado” e incorporado socialmente desde el punto de vista occidental.

Ahora bien, la “beneficencia” de los donantes que patrocinan la construcción del hospital en Sololá puede interpretarse como una intervención biopolítica que se justifica como una acción humanitaria de ayuda a los indígenas. A los ojos de los demás (quienes no se identifican como indígenas) el hospital es considerado una institución benéfica. Un ejemplo de lo anterior ocurre cuando el agente del Ministerio Público que acompaña a Cayetano al hospital expresa: “Me hacés venir hasta aquí, y ese hombre [Ernesto] no sólo es una eminencia, sino también es un bienhechor. A vos mismo te atendieron, ¿no?, y de gratis. ¿Qué tenés en la cabeza? [...] ¿Quién, si no, iba a venirse aquí a curar indios retardados?” (190). Agamben señala que la separación entre el humanitarismo y la política que experimenta la sociedad contemporánea es la fase extrema de la separación de los derechos del hombre y los derechos del ciudadano, por ello las organizaciones humanitarias pueden sólo referirse a la vida nuda y por tanto mantienen una

secreta solidaridad con el sistema de poder que intentan combatir (133). En la novela, sin embargo, no observamos una lucha contra el sistema sociopolítico por medio del humanitarismo sino la incorporación cómplice de los paradigmas biopolíticos que sostienen dicho sistema. De este modo, tanto el nosocomio como las prácticas humanitarias sobre la salud reducen a los pacientes a su existencia física, lo que hace posible que sean sujetos de control político.

La perspectiva indígena sobre la “rehabilitación” o curación de la sordera de Andrés es, en cambio, muy distinta, como lo establece el tata Juan Chox: “Nuestros médicos usan solamente algunas palabras, algunas yerbas. El bisturí, dicen los abuelos, es signo de impaciencia, de violencia. Esas cosas no están bien” (220). Desde la perspectiva del derecho indígena, los individuos no pueden ser reducidos a la vida nuda. Esto queda también establecido cuando Meme, un amigo de Javier, es detenido por una turba de gente en Sololá después de que alguien lo acusa de robar niños. El Ministerio Público aconseja a Javier, a Ernesto y a Clara que Meme sea sometido a un juicio maya para que la gente se calme. El juicio es liderado por un Consejo de ancianos, también conocidos como tatas. Antes del juicio Javier es citado por el tata Juan Chox, quien le dice:

Hay que saber cómo es la gente, antes de juzgarla [...] Hemos marcado la Tierra con estas varas desde que apareció lacara del hombre, caras como las nuestras, desde que llegamos aquí, procedentes de Tulán [...] Nuestros abuelos, los Tzoc, los Tambriz, los Curruchich, aprendieron a hacer esto en ese tiempo. Lo dejaron escrito en varias lenguas y lo enseñamos de generación en generación. Esto es el *tz'ite*, ' el envoltorio sagrado, esto que hacemos se llama *solonik*. Hay que desenredar los nudos, conocer a los actores, averiguar las causas. (208-09)

Las palabras de Chox promueven la aplicación de un tipo de justicia que no divide la vida del individuo ni lo reduce a su existencia física. En este sentido, el tata y Javier no sólo representan el desdoblamiento del estado de derecho guatemalteco sino que sus discursos, al contraponerse, dan a conocer una Guatemala fracturada. La biopolítica ha permeado los procesos de

subjetivación de los individuos que no se consideran indígenas y por lo tanto, la supervisión y la disciplina no es ejercida sólo por el Estado sino también por estos ciudadanos. Por ello no resulta extraño que Rodrigo Rey Rosa afirme que “En Guatemala se vive una especie de apartheid sin leyes” (Cit. en Rodríguez Marcos). Hasta nuestros días vemos en este tipo de representaciones literarias cómo los indígenas, su cuerpo y su cultura, son relegados y subyugados debido a construcciones culturales heredadas desde tiempos coloniales. Curiosamente, el autor afirma que aún hay esperanza porque en Guatemala existe “toda una estructura política comunitaria, de un corte completamente no occidental que está surgiendo y empezando no sólo a ser notorio, sino motivo de cierta esperanza. Hay otro país oculto que funciona a pesar de la administración que es opresiva de la población maya” (Pérez Salazar). *Los sordos*, como hemos visto, refleja este mundo ignorado que brilla con luz propia a pesar de la opresión.

1.5. Conclusión

En *Los Sordos* y en *Teoría de las catástrofes* la enfermedad y la discapacidad forman parte de un discurso contestatario. Los cuerpos que salen de los estándares de normalidad impuestos socialmente son insurrectos porque se resisten a ser espacios de inscripción de las normas. En la obra de Maldonado, los cuerpos individuales con condiciones físicas diferentes son símbolo de la insubordinación social. Mariana, Anselmo, Devendra y Julia presentan una amenaza al orden político, social y económico por lo que son objeto de medidas biopolíticas. En la novela, el gobierno de Oaxaca, en nombre del bienestar social, legitima el uso de la violencia para acallar las protestas y devolver el orden a la ciudad. En medio del conflicto se instaura un estado de excepción carente de leyes y en el que los ciudadanos pueden convertirse en *homines sacri*. En *Teoría de las catástrofes* la disciplina es ejercida por el Estado, mientras que en *Los Sordos* la supervisión y la regulación operan desde dentro de la sociedad. Los mecanismos de

control tienen la misma finalidad en ambas novelas: mantener un sistema socioeconómico de orden jerárquico fundado en la desigualdad social y económica.

En ambos textos presenciamos, por medio de las corporalidades diferentes, la construcción de identidades nacionales movibles que se resisten al poder disciplinario. En *Teoría de las catástrofes*, la enfermedad y la discapacidad presentan las tensiones identitarias que existen por estar dentro y fuera del sistema al mismo tiempo, como ocurre con Mariana o Devendra, quienes tienen un fuerte vínculo con el sistema educativo. Por su parte, los cuerpos discapacitados de Julia y Anselmo exhiben identidades marginales que forman un frente de resistencia antagónico al sistema del orden social imperante. Por medio de sus descripciones Maldonado ubica a México como parte de la guerra global expuesta por Hardt y Negri, la cual ha sido detonada por las condiciones de desigualdad del sistema neoliberal (*Multitude* 12). Tomando en cuenta esto, las exigencias de los maestros y de los grupos que forman parte de la APPO reflejan el descontento ante las medidas políticas y económicas que marginan a gran parte de la población mexicana.

La obra de Rey Rosa, al incorporar el componente indígena, muestra que para comprender el mosaico de identidades en Guatemala es necesario remontarnos a la herencia de valores y paradigmas sociales heredados desde la época colonial. El autor construye su país como una topografía de la otredad en el ámbito global y cuestiona –por medio de la sordera metafórica de la sociedad guatemalteca– el orden socioeconómico. Tanto *Teoría de las catástrofes* como *Los Sordos* presentan la huida del país como única manera de tener acceso a una vida digna y segura. En Guatemala Javier quiere que su hijo crezca en México; en México, Mariana y Anselmo sueñan con Europa.

Si bien la novela de Rey Rosa tiene un final abierto, durante toda la narrativa se construye la imagen de una Guatemala desahuciada, víctima de su propia sociedad. Por su parte, el final de *Teoría de las catástrofes* no es mucho más alentador, pues la violencia y la insistencia en el disciplinamiento de los cuerpos dan a conocer una de las caras más oscuras del sistema político mexicano: el de la represión y la impunidad.

CAPÍTULO 2: RESISTENCIA DE GÉNERO A TRAVÉS DEL CUERPO FEMENINO DISCAPACITADO

2.1. Introducción

“Nací con un lunar blanco, o lo que otros llaman una mancha de nacimiento, sobre la córnea de mi ojo derecho” (11). Con estas palabras la protagonista de *El cuerpo en que nací* (2011), de la escritora mexicana Guadalupe Nettel, inicia el relato sobre su vida como una mujer discapacitada. En las sesiones con su psicoanalista, la doctora Sazlavski, la narradora entreteje su experiencia personal como *outsider* –debido a su diferencia corporal– en la Ciudad de México y posteriormente como inmigrante en Francia. Esta narrativa femenina de la discapacidad aparece de manera similar en *La mujer que buceó dentro del corazón del mundo* (2010), de Sabina Berman, y en *Diario del dolor* (2003), de María Luisa Puga. En todos estos textos las protagonistas elaboran un discurso contestatario por medio de la escritura hacia las concepciones tradicionales que vinculan la discapacidad con nociones como debilidad, pasividad y dependencia (Wendell, *The Rejected* 63), características que también se han asociado con el hecho de ser mujer.¹⁵ En la obra de Berman, Karen narra su experiencia como mujer autista. La protagonista nos lleva de la mano desde los recuerdos de su infancia como “una cosa [que] babeaba, ida” (14) hasta su vida adulta como una empresaria –discapacitada– exitosa en el mercado atunero. Puga, por su parte, utiliza el lenguaje para internarnos en su relación personal con el dolor corporal producto de su artritis reumatoide. A través de su diario la escritora

¹⁵En su obra *Unbearable Weight*, Susan Bordo explica que la división entre mente y cuerpo opera en un sistema de género donde la mente responde a lo masculino y el cuerpo a lo femenino. En este sentido, lo masculino tradicionalmente se ha descrito como activo, esforzado, consciente, mientras que lo femenino se ha caracterizado como pasivo, vegetativo y primitivo (12).

construye un diálogo entre ella y su dolor. La personificación de Dolor, como ella lo llama, y la escisión de su identidad –entre su yo y su corporalidad– reflejan la búsqueda identitaria de una mujer que se siente desposeída de su cuerpo.

En tono con la afirmación de Hélène Cixous acerca de que las mujeres deben escribirse a sí mismas para que su cuerpo sea escuchado (418), las obras mencionadas muestran cómo la escritura femenina forma parte de un “retorno al cuerpo” (418). Esto se ve desde el epígrafe que Nettel escoge para su libro, citando a Allen Ginsberg: “Yes, yes, that’s what I wanted, I always wanted to return to the body where I was born”. Esta vuelta a la corporalidad a través de la escritura no aparece en las obras sólo como una manera de controlar el cuerpo o intentar contenerlo por medio de la razón, sino como un vehículo que permite a la mujer tomar agencia de sí misma y contar su propia historia. La narrativa del cuerpo femenino discapacitado funciona de un modo similar en los textos de Nettel, Berman y Puga, en tanto que el lenguaje permite a las narradoras apropiarse de su corporalidad al desarticular los constructos sociales que buscan imponer una identidad a su cuerpo, la de mujer discapacitada. Propongo, por lo tanto, que la construcción de la identidad femenina a partir de la experiencia vivencial de la discapacidad opera en conjunto con la subversión y rearticulación de ciertas características de género asignadas a las mujeres en una sociedad patriarcal, como la dependencia, la pasividad, la falta de control, y su condición como “materia primitiva” (Bordo, *Unbearable* 12) que vincula lo femenino con la naturaleza y las pasiones. Tomando en cuenta la especificidad del contexto, utilizo la teoría feminista de la discapacidad como punto de partida para mi análisis. A la vez incluyo ciertos postulados de la teoría feminista latinoamericana con el propósito de comprender la posición del cuerpo femenino discapacitado en Latinoamérica. Divido mi estudio por obra para conocer las variaciones en cuanto al tratamiento de la discapacidad femenina, así como los

dispositivos textuales que desestructuran los paradigmas de género en la sociedad patriarcal. Debido a que uno de los mayores intereses de este estudio es elaborar una versión detallada sobre la construcción de la narrativa del cuerpo femenino discapacitado en la escritura de tres autoras mexicanas –Nettel, Berman y Puga–, así como saber cuáles son los puntos de divergencia respecto a las teorías elaboradas desde el Norte Global, considero necesario referirme en primera instancia a un marco teórico breve.

2.2. Feminismo y discapacidad

Desde finales del siglo XX, las teóricas de la discapacidad de la escuela norteamericana se han ocupado de estudiar las representaciones del cuerpo discapacitado de la mujer en el contexto anglosajón (Wendell 1989, 1996; Garland-Thomson 1997, 2005; Thomas 1999; Hall, 2011; Herndon 2011). Sus postulados se agrupan bajo lo que ellas denominan la teoría feminista de la discapacidad. De acuerdo con Colin Barnes el valor de dicha propuesta se deriva de la preocupación por incluir dentro de la esfera de la discapacidad la diversidad humana, la materialidad del cuerpo y el multiculturalismo (196). Por su parte, Rosemarie Garland-Thomson señala que la teoría feminista define la discapacidad como vector de una identidad socialmente construida y una forma de encarnación física que interactúa con los ámbitos material y social (“Feminist” 1559). Sin duda, el poder de la propuesta feminista radica en su apertura a distintos marcos contextuales por partir de la noción de la discapacidad como construcción *social*. La flexibilidad de esta perspectiva ha permitido a críticas como Susan Antebi (2009), Beth Jörgensen (2016), Laura Kanost (2016) o Emily Hind (2016) elaborar análisis de representaciones de la discapacidad en la literatura y otras formas de producción cultural latinoamericana. Sin embargo, como menciona Nelly Richard en el contexto de los estudios de género, hay una oposición que salta “entre experiencia (la realidad latinoamericana) y el discurso

(el dispositivo teórico del centro) que refuerza la codificación de una “otredad” de lo femenino y lo latinoamericano peligrosamente asociada con los mitos, los sentimientos y las ideologías de lo *natural* como conciencia espontánea y como narración primaria de un territorio y cuerpo de origen” (*Feminismo, género y diferencia(s)* 30). Podemos entonces pensar en cómo la producción cultural latinoamericana constituye la materia prima de análisis de la crítica norteamericana, la cual refuerza la otredad de su objeto de estudio.

Algunas feministas latinoamericanas coinciden en que las perspectivas críticas del feminismo norteamericano y europeo son insuficientes para el estudio del feminismo en Latinoamérica debido a que no toman en cuenta el componente colonial, ni las diferencias entre clase y raza que en los países latinoamericanos “marcan” a la población y estructuran el orden social (Femenías 2007; Richard 2008; Carosio 2009; Espinosa Miñoso 2009; Lamas 2013; Bard Wigdor y Artazo 2017). Para decolonializar el conocimiento, las feministas latinoamericanas han incluido otros discursos subalternos como el de las mujeres indígenas y las mujeres negras, incorporando las diferencias económicas y sociales como categorías de análisis para resaltar que los efectos de la discriminación sexual son diferentes para unas y otras. Es por ello que este estudio –además de permitirnos la exploración del cuerpo femenino discapacitado como un dispositivo de subversión de los patrones de género– posibilita identificar las intersecciones de los postulados teóricos sobre feminismo y discapacidad elaborados en el norte global y las condiciones o variables que surgen desde Latinoamérica.

Los textos que conciernen este estudio son traspasados por distintas vetas discursivas, donde la representación del cuerpo femenino discapacitado simula estar en un forcejeo constante para desembarazarse de la camisa de fuerza que le imponen determinados postulados teóricos del norte global al mismo tiempo que lucha por subvertir ciertos paradigmas de género enraizados en

la subjetividad latinoamericana. En este tenor la escritura es por excelencia el vehículo que permite a las narradoras formular y reconfigurar su identidad en tres sentidos: como personas con discapacidad, como mujeres y como latinoamericanas. En las obras de Nettel, Berman y Puga, las autoras se enmascaran y se apropian del código masculino racional para otorgar una “visión del mundo que no posee un discurso legítimo” (Guerra 28), visión que pertenece a la mujer discapacitada latinoamericana. La adjudicación de las narradoras de los ámbitos de la razón y del lenguaje para poder “decirse” revela la ya conocida dicotomía entre mente y cuerpo, la cual históricamente ha operado en paralelo con la distinción entre hombre y mujer, correspondiéndose así las categorías razón-mente-hombre y emoción-cuerpo-mujer (Bordo 1993; Grosz 1994; Richard 1996; Irigaray 1998). La identificación del cuerpo con lo femenino es lo que nos permite trazar la conexión entre la discapacidad y la femineidad como construcciones sociales que bajo la mirada occidental patriarcal muestran la corporalidad como insubordinada, imperfecta e incontrolable (Grosz 13).

La teoría feminista de la discapacidad ha tomado como punto de partida el trabajo realizado por la crítica feminista sobre el cuerpo, el cual rechaza la deshumanización y *objetificación* de la mujer, desafía la autoridad de la medicina occidental; reta la división entre la mente y el cuerpo; y cuestiona la producción cultural de los cuerpos (Rohrer 49). Todas estas construcciones sociales se abren a la exploración contextual. Para estudiar la discapacidad femenina en Latinoamérica podemos agregar un componente analizado con anterioridad por Antebi y Jörgensen, la “tropológica colonialista de la otredad” (*Libre Acceso* 14), la cual incluye el canibalismo, la monstruosidad y la diferencia racial como elementos que subrayan la otredad o, por decirlo de otra manera, generan un doble nivel de marginalidad a la condición del cuerpo discapacitado agregando la capa de “lo latinoamericano”.

Ahora bien, ¿cómo incidiría la cuestión de género en esta tropología? María Luisa Femenías destaca que las mujeres en América Latina representan una doble subalternidad “de latinoamericanas y de mujeres” (15). Siendo así dentro de lo latinoamericano la diferencia simbólica de género se desdobra y suscita otredades al interior. Es decir, la tropología de la otredad puede interpretarse de manera distinta teniendo en cuenta la diferencia genérica y el contexto específico étnico-cultural. En mi análisis parto del concepto de “tráfico de teorías” de Claudia de Lima Costa que “implica una práctica que quiebra –en su reapropiación– los modelos [teóricos] originales enriqueciéndolos” (Femenías 13). Podemos pensar que la teoría feminista latinoamericana permite la (re)apropiación y (re)configuración de la crítica feminista del norte global de tres maneras. Primero, al distinguir la incidencia de las construcciones genéricas latinoamericanas en las interpretaciones de las corporalidades diferentes. Segundo, al revelar la construcción de identidades movibles en las que la diferencia racial se construye no sólo respecto a Europa sino al interior de las comunidades latinoamericanas, donde existen múltiples diferencias étnicas y culturales. Finalmente, al construir discursos contestatarios, alternativos, que buscan la decolonialización del conocimiento mediante el desplazamiento de los paradigmas del centro y su sustitución por los de la periferia en un ejercicio de redefinición y resignificación identitaria.

En las obras que estudiamos a continuación la discapacidad y lo femenino se entrelazan y la escritura construye discursos alternativos que dan cuenta de prácticas culturales y experiencias vivenciales que subvierten ciertos paradigmas de género y develan, al mismo tiempo, mecanismos de resignificación teórica en que las narradoras dan cuenta de su experiencia como mujeres latinoamericanas discapacitadas.

2.3. Habitando el cuerpo: discapacidad ocular como oposición al *establishment*

Como parte de un escrito autoficcional¹⁶, en *El cuerpo en que nació* Guadalupe Nettel explora el miedo a la ceguera.¹⁷ La protagonista narra su historia a través de una conversación con su psicoanalista, la Dra. Sazlavski. Usando su propia voz reconstruye los periplos de su infancia y su juventud como una mujer discapacitada. La narradora cuenta que nació con una catarata sobre la pupila del ojo derecho. Durante su niñez sus padres le colocan un parche color carne en el ojo sano para que haga un esfuerzo con el ojo “enfermo”, de manera que mantenga los músculos del mismo en movimiento y no se atrofie por completo. La niña debe usar el parche desde la mañana hasta las cinco de la tarde, por lo que muchas de sus actividades diarias, incluyendo su asistencia a clases, las realiza casi a ciegas. Los doctores optimistas esperan que cuando ella crezca la ciencia haya avanzado lo suficiente para que la operen. Al final de la novela los médicos determinan que su condición no es operable y ella termina por aceptar su condición física diferente.

La historia se desarrolla en la década de los años setenta en medio de una revolución sexual y social, hechos que, como bien nota Lilia Adriana Pérez Limón, forman parte de un enfrentamiento a los valores convencionales opresivos (211). Así funciona también la discapacidad de la protagonista: como una condición que desafía los cánones de normalidad

¹⁶Vittoria Martinetto define la autoficción como un oficio “que un autor emprende [...] de inventar su vida, fabulándose en primera persona y haciéndose personaje de sí mismo” (283-84). Martinetto señala que también existen otros términos para referirse a los relatos en que el autor se convierte en personaje, como la autonovela o novela autorreferencial, la autografía, la autonarración y la *fictionalisation de soi* (284).

¹⁷En la novela *El huésped* (2006), Nettel también explora este tema. La historia es acerca de Ana, una mujer que cuenta que desde niña está invadida por una entidad que ella llama La Cosa, “parásito” que pertenece a la oscuridad y odia la luz. La defensa de la identidad ante el intruso [los cambios corporales que avanzaban hacia la ceguera] es el punto alrededor del que se estructura la historia: “Tenía tanto miedo de morir, de dejar de ser yo misma” (27), cuenta la protagonista.

establecidos socialmente sobre la apariencia y funcionalidad del cuerpo.¹⁸ En muchos sentidos, la discapacidad opera como un dispositivo que desestructura y cuestiona determinados paradigmas de género por medio de la escritura. Nelly Richard arguye que “la escritura pone en movimiento el cruce interdialéctico de varias fuerzas de subjetivación. Al menos dos de ellas se responden una a otra: la semiótico-pulsional (femenina) que siempre desborda la finitud de la palabra con su energía transverbal, y la racionalizante conceptualizante (masculina) que simboliza la institución del signo y preserva el límite sociocomunicativo” (*Masculino/Femenino* 35). De este modo “lo masculino y lo femenino son fuerzas relacionales que interactúan entre sí como partes de un mismo sistema de identidad y poder que las conjuga tensionalmente” (Richard, *Feminismo, género y diferencia(s)* 16). Lo anterior se observa a nivel textual con la yuxtaposición de la escritura y la oralidad –en una estructura de tipo confesional-catártica–, así como en los constantes cuestionamientos hacia los paradigmas de normalidad corporal. En segundo lugar, al apropiarse de su cuerpo, la protagonista desmonta las barreras sociales asociadas con su discapacidad y desbarata el estigma opresivo asociado con su condición corporal. El retorno al cuerpo y el proceso continuo de construcción identitaria mediante el ejercicio de la escritura subvierte la noción de dependencia al mostrarnos la autonomía de la narradora. De la misma manera, la noción de pasividad asociada con la mujer discapacitada se subvierte al mostrarla como una mujer de acción que toma la palabra para definirse a sí misma.

A continuación hablo por separado sobre la presencia del componente femenino en el proceso escritural y posteriormente me enfoco en cómo el retorno al cuerpo puede interpretarse

¹⁸Para Lennard J. Davis la discapacidad construida socialmente ocurre en dos niveles: el nivel funcional y el de la apariencia. En el primero se considera que el cuerpo está “incapacitado” para llevar a cabo alguna tarea; en el segundo, la persona es “vista” como discapacitada debido a su diferencia corporal (*Enforcing* 11-12).

como un discurso contestatario hacia las nociones de pasividad y dependencia asociadas tanto con la discapacidad como con el hecho de ser mujer.

2.3.1. Escritura y autodefinición de la identidad discapacitada

La historia de la protagonista constituye una narrativa del cuerpo femenino discapacitado que se desdobra hacia afuera como “una representación del yo que trata de definirse o justificarse ante el yo que otros ven” (Estrada 266) y hacia adentro como un espacio íntimo de catarsis que le permite a la narradora tomar agencia de su cuerpo a través de la palabra para construir su propia identidad. Garland-Thomson señala que muchas de las obras artísticas auto-representativas de la discapacidad surgen debido a que ante la sociedad el cuerpo discapacitado demanda una narrativa, es decir, requiere de una apología que explique por qué es diferente de los otros cuerpos. Tal narrativa constituye la identidad de la discapacidad. La autobiografía sobre la discapacidad es una auto-representación textual que responde a la pregunta “¿qué te pasó?” por medio del discurso (“Self-Representations” 334). Si bien la narradora de la historia articula una representación apologética en los momentos de reflexión –cuando se dirige a su psicoanalista– nos devuelve al proceso subjetivo mediante el cual intenta construirse a sí misma, como ella indica: “Quisiera aclarar que el origen de este relato radica en la necesidad de entender ciertos hechos y ciertas dinámicas que forjaron esta amalgama compleja, este mosaico de imágenes, recuerdos y emociones que conmigo respira, recuerda, se relaciona con los otros y se refugia en el lápiz como otros se refugian en el alcohol o en el juego” (17).

De este modo la narrativa se configura en relación directa con la toma de consciencia sobre la otredad del cuerpo. La niña Nettel narra que desde una edad muy temprana se percata de su diferencia corporal: “Ellos [los niños] y yo sabíamos que entre nosotros había varias diferencias y nos segregábamos mutuamente. Mis compañeros de clase se preguntaban con

susplicacia qué escondía detrás del parche –debía ser algo aterrador para tener que cubrirlo- [...]. El ojo derecho, el que sí estaba a la vista, les causaba curiosidad y desconcierto” (13). La discapacidad física además de provocar su segregación social se representa como una condición de anormalidad, como ella misma cuenta: “no había otros niños así en el colegio pero tenía compañeros con otro tipo de anormalidades. Recuerdo a una nena muy dulce que era parálitica, un enano, una rubia de labio leporino, un niño con leucemia que nos abandonó antes de terminar la primaria” (14). Ato Quayson sostiene que la diferencia corporal es parte de una estructura de poder cuyos significados son gobernados por las regularidades “sin marca” de lo normado (*the normate*) (17), y quizá por ello en gran parte de la novela domina la idea de la operación como un mecanismo que permitirá a la protagonista integrarse en la sociedad normada.¹⁹ Sin embargo, cuando su madre le avisa que ha organizado la cirugía de su ojo y que viajarán a Estados Unidos, la narradora rechaza la idea: “le expliqué para provocarla que a mí me gustaba mi aspecto de Cuasimodo y que quedarme con él era mi manera de oponerme al *establishment*” (190). Con este desafío, la protagonista busca dismantelar la estructura de poder de la que habla Quayson y propone la construcción de una identidad movable. Es por ello que a través de su narrativa, la protagonista desvanece las inscripciones que la sociedad labra en su cuerpo como mujer discapacitada. En un mundo organizado y estructurado a través del ocularcentrismo en donde una discapacidad visual se percibe como algo negativo (Michalko, *The Mystery* 8), el hecho de asumir su condición física es una manifestación contestataria hacia los paradigmas de normalidad corporal.

¹⁹Garland-Thomson define *the normate* como una identidad construida que pertenece a aquellos quienes – por su constitución física y el capital cultural que asumen– tienen una posición de autoridad y ejercen el poder que esta “normalidad” les otorga. La autora comenta que la gente comúnmente trata de alinearse con este modo de ser (*Extraordinary Bodies* 8).

La idea anterior sobre el ocularcentrismo puede vincularse con el cruce que se observa en la novela entre oralidad y escritura. Históricamente, en el contexto occidental la escritura se ha asociado con el sentido de la vista y la invidencia se ha situado en contraposición a la cultura de lo impreso (Davis, *Enforcing* 107). Es por ello que quien pierde la vista también pierde la posibilidad de comunicación escritural pues la ceguera incluso ha sido interpretada como sinónimo de oralidad (107). Que la narradora tenga un ojo funcional y otro discapacitado refleja el vaivén de la construcción de la narrativa entre lo escrito y lo oral. En este sentido, la escritura funciona como un dispositivo que otorga materialidad consciente al testimonio de la narradora mientras que la oralidad –presente en las preguntas dirigidas a la doctora Sazlavski a modo de diálogo– opera como un método de reflexión especular que le permite comprender y construir su identidad a partir de hechos pasados. Por ejemplo, cuando la protagonista comenta que durante su niñez su madre se negó a hablarle sobre la violación de una vecina adolescente, ella le pregunta a la psicoanalista: “me gustaría que me dijera, doctora Sazlavski ¿no es mucho peor el efecto del silencio en niños acostumbrados a saber y a preguntarlo todo?” (35), o reflexiona “¿no ve en esa actitud tan acartonada y complaciente de mi parte un signo premonitorio de toda mi patología actual?” (38). En realidad la respuesta a esas preguntas las tiene la propia protagonista, porque construye su identidad al contar su historia y cuestionarla. Por ello podemos pensar que la doctora funciona como un desdoblamiento que le permite a la narradora “decirse” a sí misma.

Además de que la oralidad y la escritura muestran la existencia de una identidad movable textual, su convivencia en el texto nos habla del predominio de una pulsión que no simplemente “revienta el signo y transgrede la clausura paterna de las significaciones monológicas” (Richard, *Feminismo, género y diferencia(s)* 18) sino que desborda el repertorio simbólico al incluir elementos rebeldes femeninos, como los cuestionamientos a la normativa corporal y a los

paradigmas patriarcales que configuran el orden social. En este sentido, el orden patriarcal que la protagonista cuestiona se representa a través de la figura de su abuela, con quien vive por un tiempo antes de mudarse a Francia con su madre:

El universo decimonónico al que nos transportó la abuela representaba el territorio menos hospitalario que había conocido hasta ese momento. En ese universo se imponían leyes totalmente arbitrarias, al menos a mi entender y que tardé meses en asimilar. Varias de ellas, por ejemplo, se basaban en una supuesta inferioridad de las mujeres respecto de los varones. Según su visión de las cosas, la obligación principal de una niña –antes incluso que asistir a la escuela– era ayudar en la limpieza del hogar. Las mujeres debían, además, vestir y comportarse “adecuadamente”, a diferencia de los hombres, que podían hacer lo que les diera la gana. (56)

En la relación ríspida con su abuela, la narradora cuenta que “En vez de mostrar un comportamiento más sumiso, opté por la resistencia” (59), por lo que participa en partidos de fútbol con varones en lugar de salir con las niñas del edificio. Esta rearticulación del espacio simbólico entre lo femenino y lo masculino también ocurre en la novela por medio de la experiencia de la narradora como migrante en Francia. La protagonista llega a vivir a la ciudad Aix en Provence mientras su madre termina sus estudios universitarios de posgrado. Su otredad corporal se acentúa con su inserción en Europa donde no sólo es discapacitada sino extranjera. Históricamente Francia y los países europeos se identifican con el *Logos* de Occidente cuyo proyecto civilizador “se ha dedicado a reprimir sistemáticamente su otro lado más oscuro y salvaje (naturaleza, cuerpo, inconsciente, rito y mito)” (Richard, *Feminismo, género y diferencia(s)* 37). A pesar de lo anterior, la experiencia vivencial de la protagonista fisura ciertos paradigmas culturales al redefinirlos bajo su pluma:

Semanas antes de salir de México, tanto mi abuela como mi madre nos habían advertido que cuidáramos nuestros modales en el comedor de la escuela, ya que los niños franceses eran muy tradicionales y educados. De modo que cuando entramos por primera vez a la dichosa cantine, mi hermano y yo nos sentimos tan nerviosos como si frente a nosotros se hubiera reunido un jurado capaz de expulsarnos no sólo de La Maréchale [nombre de la escuela] sino de la sociedad francesa. Para nuestra fortuna ni mi madre ni mi abuela estaban bien informadas. En cuanto llegó la bandeja con las carnes frías que sirvieron

como entremés ese primer día de clase, los chicos se abalanzaron con sus manos sucias sobre las rebanadas y así, sin cortarlas o colocarlas sobre un pedazo de pan [...] Frente a semejante espectáculo no pude sino sentir un profundo alivio: los franceses no eran esos monstruos relamidos y ascéticos que nos habían pintado, sino personas comunes y corrientes, incluso un poco primitivas. (107)

De este modo Nettel subvierte la creencia sobre la civilidad francesa y da a conocer, por medio de su experiencia cotidiana, una realidad que desestructura los estereotipos culturales. La autora subvierte la construcción opuesta entre civilización y primitivismo al otorgar este calificativo a los niños franceses que comen con las manos sucias. Asimismo la cita anterior nos deja ver cómo la construcción de la monstruosidad se tergiversa y se concede a aquello que en principio podría definirla a ella como *el otro*.

A pesar de lo anterior, la protagonista no escapa del sistema colonial que construye figuras de alteridad, como notan Hardt y Negri en su obra *Empire* al analizar el sistema social y el orden económico mundial (124). Es decir, el estereotipo francés quizá haya sido trastocado, pero definitivamente en la novela se retrata una distinción entre los franceses y *los otros*. En muchos sentidos, el texto refleja un cisma que señala las diferencias étnicas y opera como frontera entre “lo propio” y lo extranjero, entre centro y periferia. Ser extranjero en Francia significa ser peculiar: “nuestro origen mexicano parecía despertar la curiosidad de los niños de esa escuela (...) Nos preguntaban si en nuestro país se seguía usando penacho, si vivíamos en pirámides y si se acostumbraba usar el coche. Yo les contaba de todo para impresionarlos” (115). La narradora construye una historia ficticia jugando con los estereotipos y aprovechando el desconocimiento de su cultura, subvirtiendo su papel como objeto de observación. Sin embargo, reconoce y elabora ideas sobre su sentimiento como persona marginal en Francia debido a su origen extranjero: “A los doce años el tiempo pasa aún muy lentamente. Aunque provenía de una familia instruida y bien acomodada, el hecho de convivir varios años con inmigrantes pobres,

siendo a mi vez una inmigrante pobre, de una cultura y lengua distintas a las locales, hizo que acaba identificándome con esa nueva condición y también con el entorno” (120). Será quizá como señala Julia Kristeva “Nowhere is one *more* a foreigner than in France [...] the French set a compact social texture and an unbeatable national pride against foreigners” (*Strangers* 38, énfasis en el original). En la novela, aceptar su otredad como inmigrante forma parte del retorno al cuerpo de la protagonista, como veremos a continuación.

2.3.2. Corporalidad y toma de agencia

Cuando la narradora termina sus estudios de primaria en Francia regresa al tema de su discapacidad:

El efecto corrector del parche había dado resultados sobre todo en lo que se refiere al estrabismo. Gracias a él durante casi diez años mis ojos estuvieron alineados. Sin embargo, cuando dejé de ponérmelo, el ojo se fue acostumbrando a las delicias de la pereza y, cada vez más anquilosado, se acercaba a la nariz con una languidez exasperante. Obligarlo al movimiento habría requerido que me tapara el ojo trabajador y, por lo tanto, que me infligiera a mí misma aquello que tanto detesté y sufrí durante la primera infancia. Debía entonces elegir entre la disciplina del suplicio en aras de una normalidad física –que de todas formas jamás sería absoluta– o la resignación. (117)

Debido al esfuerzo que hace con el ojo sano, su pupila produce un movimiento tembloroso conocido como nistagmus. “Ni los nerds se me acercaban. Otra vez había vuelto a ser una *outsider* –si es que alguna vez había dejado de serlo” (118). Esta batalla constante contra el mundo social que establece los parámetros de la normalidad es sorteada por la narradora a través de continuas metamorfosis, es decir, de adaptaciones a nuevas circunstancias. Y la construcción de la identidad como una categoría inestable se ve reforzada por las referencias a los insectos. La imagen más utilizada es la de la cucaracha. La protagonista narra que debido a la obsesión de sus padres por enmendar “todos los defectos de fábrica con los que uno llega al mundo” (15), la llevan con el médico para corregir su postura. Su madre encuentra un “nombre de cariño” para referirse a su postura enconchada: “¡Cucaracha –gritaba [su madre] cada dos o tres horas–,

endereza la espalda!” (16). La figura de la cucaracha está asociada al instinto de supervivencia como niña discapacitada. Al respecto, la protagonista comenta que: “El arte del disimulo ha sido desde siempre una de las grandes armas que poseen los trilobites” (145).

El disimulo como dispositivo de adaptación le permite adoptar el argot con el que se expresa en Francia e incluso adoptar un performance de género asociado con la mujer francesa y con ciertos clichés culturales como la sensualidad (154). En una entrevista la propia Nettel señala que “los trilobites son los ancestros de las cucarachas, son los animales más antiguos de la tierra que han tenido que mutar para seguir existiendo y para poder sobrevivir a las explosiones atómicas, a las plagas, a las enfermedades, a la sequía, al invierno” (“Canal –L”). La noción de mutación y de la cucaracha como una metáfora de la adaptación humana puede llevarnos a pensar en el concepto de metamorfosis, un proceso interno por el cual la protagonista cambia para adaptarse tanto a su condición física como a su entorno social. A lo largo de la novela los lectores observamos todo tipo de mutaciones tanto vivenciales como físicas en la construcción de una identidad movible. Dichos procesos de transformación van desde la infancia a la adultez y desde la sujeción a un tratamiento médico extenuante hasta la aceptación de su cuerpo.

Para referirse a estas transformaciones, la narradora recurre a Franz Kafka: “yo también [como Gregor Samsa, personaje de *La Metamorfosis*] me había levantado una mañana con una vida distinta, un cuerpo distinto y sin saber bien a bien en qué me había convertido” (94). La metamorfosis identitaria le permite a la narradora tomar control sobre su cuerpo, quizá no respecto a su discapacidad pero sí sobre su sexualidad. En este tenor ella señala que “La capacidad de seducir al prójimo es una de las herramientas más poderosas que puede adquirir una mujer, mejor que el dominio de una lengua extranjera o la destreza culinaria” (154). La seducción es una “disciplina” que su madre corta de tajo al regañarla por reproducir los

estereotipos de “mujer-escaparate” (153) asociados con el rol de lo femenino en la sociedad de consumo. A pesar de que el comportamiento de la adolescente no le parece apropiado a su madre, la sexualidad le permite a la narradora conectarse con su cuerpo. Esta conexión positiva se da desde la infancia cuando la protagonista cuenta cómo descubrió el placer corporal:

Uno de mis juegos favoritos consistía en subir a saltos, de dos en dos, los escalones de barro y bajar resbalando por el barandal de hierro que había para detenerse [...] Sin embargo, esa tarde, por una razón que no sabía explicar, la sensación se reveló sorprendentemente agradable [...] lo fresco del barandal y el calor de la fricción provocaban en mi cuerpo un escalofrío adictivo. Aquellas sensaciones me abrieron, en cuestión de segundos, al mundo paradisiaco del onanismo. (31-32)

A partir de las nuevas sensaciones corporales placenteras, la narradora reconoce su cuerpo y se da cuenta de que forma parte de ella misma. Sin embargo, la discapacidad y la lucha contra los paradigmas corporales hacen que esté en una lucha identitaria constante hasta que se acepta como es. Por ello, la concepción que la narradora tiene sobre su corporalidad también es objeto de transformación, como ella misma admite ya de adulta: “cuando miro las fotos de ese tiempo, veo a una niña delgada y larguirucha con una cara bonita. Alguien más bien atractivo y, sin embargo, lo que yo veía en el espejo en aquél entonces era algo parecido a la oruga que había encontrado la muerte en mi zapato. Un ser viscoso y repugnante” (81). Los cambios en su subjetividad son retratados en la escritura y delatan –por medio de un lente propio que mira su físico de manera distinta– la inquietud de volver a su cuerpo.

Es curioso que hablando del proceso escritural como una manera de suturar la escisión identitaria entre el cuerpo de la protagonista y su yo, la narradora afirme:

Es extraño pero desde que empecé con esto, tengo la impresión de estar desapareciendo. No sólo me he dado cuenta de cuán incorpóreos y volátiles son todos estos sucesos cuya existencia, en la mayoría de los casos no puede probarse en forma alguna, se trata también de algo físico. En ciertos momentos del todo impredecibles, las partes de mi cuerpo me producen una sensación de inquietante extrañeza, como si pertenecieran a una persona que ni siquiera conozco. (189)

Este fragmento nos hace pensar que la escritura de la memoria origina un sentido de desposesión corporal que incrementa la distancia entre ella y su cuerpo. Sin embargo, escribir sobre el cuerpo desposeído al mismo tiempo que reafirma la finitud de su ser, la volatilidad de su memoria y del momento presente, restablece la conexión corporal. Por eso la protagonista también afirma: “Por fin he vuelto a escribir con disciplina. Se trata de una sensación renovadora y tonificante, como tomar una sopa caliente en una tarde de gripe. Cada mañana después de dejar al niño en la guardería, me voy al mismo café” (188). Asociar la escritura con una sensación corporal la devuelve al reino de lo material. Al final de la novela, cuando los médicos le dicen que su condición no es operable, la narradora admite: “tuvo lugar un cambio importante en mí, aunque no fuera perceptible de manera inmediata. Mis ojos y mi visión siguieron siendo los mismos pero ahora miraban diferente. Por fin, después de un largo periplo, me decidí a habitar el cuerpo en el que había nacido con todas sus particularidades” (194-95).

Como hemos observado, la protagonista teje su identidad femenina mediante el lenguaje. La escritura se desplaza en un movimiento de rotación alrededor de una idea: la vuelta al cuerpo. La subversión de las nociones de pasividad y dependencia asociadas con el cuerpo discapacitado se dan precisamente a partir de la apropiación del código masculino escritural y mediante su reconfiguración en una narrativa de la discapacidad femenina que carecía de voz. Más allá de que la narradora sea independiente y autónoma físicamente, su independencia pende de un hilo: la aceptación de su corporalidad. Cuando acepta habitar su cuerpo quiebra las nociones de dependencia del orden social, de marginalidad y de otredad. A lo largo de la novela la narradora tergiversa construcciones asociadas tanto con la discapacidad como con el género en tres sentidos: 1) integra en su obra elementos que desplazan la escritura masculina como es la inclusión de la oralidad, la perspectiva femenina, el goce asociado con la sexualidad, el cuerpo

como parte fundamental de la identidad; 2) construye una relación positiva entre lo femenino y lo animal a través de la idea sobre la metamorfosis; y 3) tergiversa la idea de la discapacidad como limitante pues ésta funciona en su escritura como un estímulo creador que le permite construir su identidad y a la larga retornar a su cuerpo.

Debido a lo anterior, en *El cuerpo en que nació* la identidad que la protagonista construye a lo largo de su narrativa forma parte de la resistencia femenina latinoamericana. Como señala Richard: “Lo femenino no es el dato expresado por una identidad ya resuelta (“ser mujer”), sino [...] una elaboración múltiple que incluye el género en una combinación variable de significantes heterogéneos que entrelaza diferentes modos de *subjetividad y contextos de actuación*” (*Feminismo, género y diferencia(s)* 41). En este sentido, la discapacidad de la protagonista actúa como una fuerza que se resiste al estigma y desestructura la existencia de conceptos identitarios acabados o resueltos.

De un modo similar, los discursos de alteridad en las obras de Berman y Puga descontrolan el aparato normativo que busca contener y reprimir la corporalidad femenina. A continuación explico con más detalle la manera en que la narrativa de la discapacidad femenina en el texto de Berman pone en tela de juicio los sistemas de normas y valores construidos alrededor del cuerpo en la sociedad capitalista y en qué sentidos podemos notar la desestructuración de los patrones de género en la escritura.

2.4. “Yo pienso desde mi pecho”: el autismo como resistencia femenina

La mujer que buceó dentro del corazón del mundo, de Sabina Berman, es la historia de Karen, una mujer autista heredera de un gran negocio atunero en Mazatlán, México. La protagonista relata en primera persona las vivencias de su infancia y juventud desde una

perspectiva que cuestiona el antropocentrismo, el cual privilegia el uso de la razón.²⁰ Como señalan María Celina Bortolotto y May Summer Farnsworth, la protagonista autista representa una “voz crítica de la tradición filosófica occidental y su histórica predilección por la especie humana y su lenguaje por encima del resto de las criaturas con la cual se comparte el planeta” (216). La discapacidad de Karen funciona como un dispositivo que le permite poner en tela de juicio los paradigmas de género y sexualidad dominantes, así como los principios del sistema económico capitalista y su política neoliberal.

A diferencia de los textos de Nettel y de María Luisa Puga –el cual analizo más adelante– la novela de Berman no es una autoficción. Como bien notan Eduardo Huchín Sosa y Luis Javier Plata Rosas, Karen es un personaje que tiene mucho en común con Temple Grandin, una zoóloga estadounidense con autismo. Gracias a ella “casi la mitad de los mataderos en Estados Unidos han dejado de cumplir con la característica que los emparentaban con campos de tortura y exterminio” al reducir al mínimo el sufrimiento de los animales (Plata Rosas). Como Grandin, Karen también logra conectarse desde su autismo con los atunes y consigue ofrecer en el mercado especies libres de estrés. La empatía del personaje con los animales culmina con su intención de criar atunes sin el objetivo de venderlos o consumirlos.

La historia de Karen comienza durante su infancia cuando su tía Isabelle se hace cargo de la empresa atunera familiar. Isabelle descubre que la niña es hija de su hermana fallecida. La Gorda, “la sirvienta de la casa” (12), se refiere a Karen como “la cosa”. Isabelle nota por unas llagas y cicatrices en el cuerpo que su sobrina había sido víctima de maltrato, “Y es que nació lela, yo creo que era por eso”, afirma la Gorda. La tía hace todos los esfuerzos por integrar a su

²⁰De acuerdo con Freya Mathews, el antropocentrismo se refiere a la presunción sin fundamento de que sólo los seres humanos importan, moralmente hablando, hasta el punto de que todo lo demás importa sólo si tiene alguna utilidad para los humanos (55).

sobrino al mundo de la “normalidad” cognitiva. Karen participa en el negocio de los atunes y asiste a la universidad en Estados Unidos. Luego del gran éxito de la atunera debido al cuidado que Karen pone en la crianza de los peces, ella decide –ya adulta– que quiere crear paraísos para los atunes y “cuadruplicar la población” sin matarlos o hacer negocio.

La condición autista de Karen funciona como un lente que le permite mirar la realidad de una manera que choca con ciertas convenciones sociales. Ella se da cuenta desde muy temprano de su diferencia y denomina “humanos standard [a los] humanos dentro de la norma” (33), definiendo la palabra *standard* como lo “normal, típico” (33). El autismo es considerado por los doctores como un “desorden neurológico” (Oviedo et al. 6), es decir, se diagnostica como una discapacidad funcional cognitiva. El discurso médico define a los pacientes autistas como “retraídos, que tienen una forma inusual de relacionarse, con escaso lenguaje o poca comunicación, apegados a rutinas, que presentan comportamientos repetitivos extraños, formas inusuales de juego y falta de reciprocidad emocional hacia las personas” (6). Los principales síntomas del autismo de Karen se reflejan en la afectación de la interacción social –en el uso de comunicación no verbal como contacto visual y expresión facial–, en la noción limitada que tiene sobre las reacciones de otros y en su retraso en la adquisición del lenguaje (6). Todos estos comportamientos marcan su diferencia y la discapacitan socialmente, por ello su tía excusa su conducta: “No da manos, es una enfermedad que tiene” (49). Isabelle intenta reducir la discapacidad de Karen o, como dirían David T. Mitchell y Sharon L. Snyder en uno de sus estudios sobre discapacidad, trata de atenuar sus diferencias (*Narrative 3*). En su esfuerzo no sólo por mitigar la discapacidad sino por “convertirla en un ser humano” (17), la tía le enseña la palabra “yo”, con lo cual comienza la formación de su identidad: “Y así es como nació Yo, un 21 de agosto de 1978, ante el mar gritando a todo pulmón Yo, completamente formada y pelona, y

con todo y calcetas y huaraches puestos” (17). Posteriormente aprende la palabra “tú”, que rectifica la toma de consciencia de Karen sobre su propia identidad. Así Karen subvierte su otredad y la impone sobre los sujetos que no son “yo”. Desde su perspectiva, su condición como el otro –debido a su discapacidad– se diluye, por lo que la otredad se muestra como una construcción hacia afuera.

La educación lingüística de la narradora y su apropiación de los códigos dominantes de comunicación le permiten la entrada en un panorama histórico que le estaba vetado (Cixous 418), por su condición femenina y su discapacidad. De este modo su narrativa transgrede la hegemonía patriarcal que, de acuerdo con Guerra, deriva de “la perspectiva de un sujeto masculino que, como poseedor de la palabra, la historia y la imaginación, produjo específicas nociones de conocimiento, imaginarios, repertorios simbólicos y diversos tipos de organizaciones y sistemas” (*Mujer y escritura* 13). Por medio de su discapacidad, Karen es capaz de construir un lenguaje fronterizo entre el mundo “normal” y su universo interno. Al aprender palabras elabora discursos únicos que se resisten a toda lógica, como cuando menciona “Silla rosa carne refri licuadora ventana día. Ventana noche farol foco luna mariposa negra” (23). Estas “tiradas de palabras” son una pequeña muestra de la manera en que la protagonista transgrede el sistema simbólico asociado con lo patriarcal y de su resistencia a la exclusión impuesta por su condición como mujer autista.

Para la tía Isabelle, la adquisición del lenguaje es fundamental para reducir la otredad de Karen, pues ella conoce muy bien y desea preservar las convenciones sociales. De hecho, Isabelle es representada como una mujer que encaja con el ideal femenino en la sociedad neoliberal: “exitosa profesionalmente, independiente y perfectamente ajustada a un modelo de belleza y eficiencia profesional y personal” (Carosio 233). Por ello no es de extrañar que Karen

note los puntos de divergencia entre la feminidad de su tía, fiel a las convenciones patriarcales sobre el conocimiento y la razón, y la suya propia: "... ésa ha sido la gran diferencia entre Yo y mi tía: ella cree que las palabras son las cosas del mundo y en cambio yo sé que son sólo pedazos de sonido y las cosas del mundo existen sin necesitar palabras" (24).

Para Karen la materialidad precede todo razonamiento. Quizá por ello el texto que surge en la narración puede leerse como un "cuerpo" que integra su interioridad. La consciencia que tiene la narradora sobre la existencia de las cosas y sobre su cuerpo específicamente es lo que le permite relacionarse con el mundo externo a partir del lenguaje que funciona para ella como un instrumento traductor de su condición física. Al respecto, Luce Irigaray nota que "la relación con el objeto, con el otro, con el mundo, se realiza a través de un instrumento, ya se trate de la mano, del sexo, pero también de un instrumento que se agrega o que reemplaza al cuerpo: el lenguaje o un tercero mediador" (27). De muchas maneras, el lenguaje expresa el cuerpo de Karen y le otorga corporalidad a su narrativa.

La corporalidad textual se observa en la novela en las pausas y en momentos de interrupción que desestructuran la convención prosística. Karen integra en su relato dibujos de medusas y de caballitos de mar, un dibujo de su cara hostil, letras microscópicas y en más de un par de ocasiones interrumpe su narración para ir a tomar agua. Esta construcción narrativa "fuera de norma" y producto de una mente autista ficcional podría interpretarse como un ejemplo de lo que Tobin Siebers llama estética de la discapacidad, la cual enfatiza precisamente la presencia del cuerpo discapacitado (*Disability Aesthetics 2*). Para el crítico, este tipo de estética refleja una belleza que bajo estándares tradicionales podría considerarse como rota, sin embargo la discapacidad no expresa defectos, degeneración o desvío de la norma sino que abre el campo de visión a la variación y diferencia humanas cuestionando presuposiciones estéticas históricas

(*Disability Aesthetics* 3). La construcción alternativa del texto también puede leerse como una desestructuración de los paradigmas de género pues la poética del signo en esta obra “rebalsa el marco de retención/contención de la significación masculina con sus excedentes rebeldes (cuerpo, libido, goce, heterogeneidad, multiplicidad) para desregular así la tesis normativa y represiva de lo dominante cultural” (Richard, *Feminismo, género y diferencia(s)* 18). Si bien la rebeldía femenina de Karen no se relaciona con su sexualidad, sí está presente en la fuerte conexión identitaria que establece con su cuerpo a partir de su discapacidad.²¹

El uso de la estética de la discapacidad y la transgresión de los códigos dominantes de la escritura que se encuentran en el cuerpo textual nos permiten pensar en el uso maleable del lenguaje que a su vez descubre la movilidad de la identidad de Karen entre el mundo de “lo normal” y su perspectiva autista, así como la reconfiguración de los códigos masculinos mediante la escritura femenina. Si, como considera Cixous, volar es un gesto de la mujer, volar en el lenguaje y hacerlo volar (424), en el caso de Karen bucear le permite la libertad de vivir y trascender cualquier tipo de barreras sociales porque se conecta con su discapacidad y con la naturaleza. Cuando afirma: “El traje de buzo fue un descubrimiento que marcó mi vida [...] en conjunto me hacía sentir, no sé por qué, segura. Protegida. A salvo. A la distancia adecuada de los seres humanos standard” (39), la protagonista construye su propia barrera subvirtiendo la idea de los márgenes: Karen y la naturaleza son el centro y lo demás es una periferia que carece de sentido.

Por su parte, las pausas o interrupciones en el texto pueden interpretarse como la relación entre la palabra y el silencio, como si éste último fuera un punto originario de reflexión que le

²¹Bortolotto y Farnsworth apuntan que muchas personas autistas tienden a desidentificarse con el género sexual y la sexualidad, y abundan en el contraste entre la tía Isabelle, una mujer “sensual, femenina y voluptuosa” y Karen “delgada y de aspecto andrógino” (219).

permite a la protagonista vivir su proceso identitario subjetivo donde el lenguaje emerge desde su propio cuerpo y no al revés. Si para algunas feministas es necesario trascender la corporalidad para lograr la equidad de género (Grosz 15), Karen demuestra –mediante la apropiación de su cuerpo como arma contestataria– que lo femenino y la materialidad corporal no están peleados y que la lucha por la trascendencia corporal forma parte del reforzamiento de la estructura de orden que privilegia la razón falocéntrica. No es de extrañar, entonces, que en la novela Karen cuestione los postulados de Descartes:

Descartes escribe “Pienso, luego existo”. Eso es definitiva y evidentemente estúpido. Cualquiera con dos ojos en la cara sabe que cualquier cosa primero existe y luego hace otras cosas, como aletear o respirar o difundir su polen o pensar.

El ser humano como cualquier cosa que existe, primero existe, y luego por instantes piensa. Prueba de ello es que Yo he visto muchos seres humanos existir cuando estaban dormidos y he oído de otros que existían cuando ya estaban muertos. (89-90)

La consciencia de la existencia material previa al pensamiento desestructura el sistema de creencias falocéntrico, donde la masculinidad se asocia con la idea de que los humanos razonan y que al ser “hombres de razón” son también “amos de la naturaleza” (Mathews 56).

Las figuras masculinas que se presentan a lo largo de la obra constantemente enfatizan la mirada antropocéntrica y neoliberal asociada también con un orden establecido desde una perspectiva masculina. Por ejemplo, Ricardo, un marinero italiano, le explica a Karen que “Para vivir los humanos tenemos que comer y para comer tenemos que matar. Dios nos dio licencia para matar a otras especies si es para comer. Eso es todo” (74). La referencia a Dios expresa la construcción social de la religión como foco antropocéntrico que funciona para Ricardo como justificación para matar y consumir animales. En la obra Karen constantemente cuestiona los métodos de matanza animal y aboga desde su condición autista por métodos más compasivos que reconozcan a los animales como parte del mundo sintiente.

En el texto Karen combate la perspectiva de Ricardo y su referencia a la religión cuando menciona que “La locura humana no viene desde Descartes, viene de más lejos, de por lo menos tres milenios atrás, de cuando fue escrita la biblia, si no es que desde antes” (149). En sus reflexiones, la narradora advierte que la naturaleza antecede lo social. Cuando piensa en la Biblia, observa en la arena de la playa :

[...]una línea de minúsculas letras caminando.

u
O
r
q
b
o
r
c
f
D
,
m
ps
f
ob
p
h
t m
, m u v
fh, n
tozho. (149)

Son una serie de “Hormigas aserreras [las] que habían trozado con sus fauces filosas la Biblia de Jerusalén y se la llevaban letra por letra al cráter del hormiguero” (150). El caligrama de las hormigas, en cierto sentido, representa a la naturaleza capaz de desmembrar el repertorio simbólico de lo social. Asimismo, estas líneas son una muestra de la estética de la discapacidad en la obra y del cuestionamiento hacia los valores falocéntricos.

El vínculo objetivo de Karen con lo natural y su relación con los animales se da a partir de su autismo, por lo que su empatía –que debería estar dirigida hacia la sociedad– está encaminada hacia la naturaleza. No es que Karen no sienta y por ello carezca de empatía social

sino que tiene un sentir distinto. En una escena de la novela su tía afirma con lágrimas en los ojos: “No sientes nada”(33), ante lo cual Karen responde: “algo sí siento” (33). Y continúa:

Siento miedo, eso muy seguido. Siento alegría, siempre y cuando algo alegre pase. Y siento dolor, si me pegan o me pego con algo.

Además, cuando llega la noche siento sueño y siento hambre cuando me da hambre.

Pero es verdad, no parezco sentir todas esas cosas, más complicadas o fantasiosas, que los humanos standard sienten. (33)

En cierto sentido, el autismo de Karen desestructura los paradigmas de género que asocian la emoción con lo femenino y le permite elaborar un discurso crítico que cuestiona los paradigmas antropocéntricos. Por eso, su acercamiento a la naturaleza se da a través de su discapacidad. Así, su condición física es el vehículo que reafirma la relación entre lo femenino, lo corporal y lo natural, todo ello asociado con el terreno de la vida, la creatividad, la vulnerabilidad, la inteligencia y el sentir de muchas maneras (Mathews 56). Al no existir una negación del vínculo entre el cuerpo de Karen y la naturaleza hay, por tanto, una subversión contra el orden patriarcal que exige la desconexión con lo natural para privilegiar la razón.

Otro de los personajes masculinos que representa en la novela la perspectiva antropocéntrica es el profesor Huntington, experto en el diseño de mataderos de reses y de armas para sacrificar a los animales destinados al consumo humano.²² Karen lo llama “el asesino” y él encarna –por medio de su antropocentrismo– una figura que defiende lo normado (*the normate*). De acuerdo con el profesor: “9 segundos y 5 décimas es el récord mundial en la carrera de 100 metros planos. Y quien no los corra en ese tiempo no es el campeón del mundo, y a joder a otra parte con la mierda de las capacidades diferentes” (93). La negación de las condiciones

²²La autora hace un guiño al lector pues el apellido del profesor viene de la palabra *hunt* que traducida del inglés al español significa “caza”. Por lo que el nombre de este personaje refuerza la idea del hombre cazador y predador de la naturaleza.

corporales diferentes es discapacitante debido a que hace invisible el cuerpo y por ende a su vez suprime lo femenino. Huntington se refiere a Karen sarcásticamente con el término “señorita capacidades diferentes” o bien “señorita Res” (123), con lo cual la convierte en un objeto y la violenta.²³ El profesor es la representación de la ideología de la capacidad (*ideology of ability*) que se enfoca en el privilegio de los cuerpos “capacitados”, es decir, sin discapacidad funcional. Siebers considera que esta concepción define la base para determinar la humanidad de una persona, estableciendo las medidas corporales y mentales que otorgan o niegan a las personas su estatus como humanos (*Disability Theory* 8). Esto explicaría por qué Huntington establece un paralelismo entre Karen y un pájaro, despojándola de su subjetividad y reduciéndola a su condición de cuerpo femenino. Con terror, la narradora recuerda las siguientes palabras de su profesor: “Sean misericordiosos. Cuando encuentren a un pajarito con un ala rota, quíebrenle la otra ala” (95). Posteriormente en una reunión que sostiene Karen con Huntington, éste señala: “Tú has logrado tener, nadie puede negarlo, una capacidad para el dibujo que yo jamás he visto [...] Fotográfica [...] Ésa es tu ala buena. Pero tienes una inteligencia inferior. Ésa es tu ala quebrada” (119). Siguiendo la lógica del profesor, quebrarle el “ala buena” a Karen significaría arrebatarle cualquier oportunidad profesional e incapacitarla socialmente. Hablar de la mutilación como una solución para lograr la marginalización completa de la mujer discapacitada y, por ende, lograr su invisibilidad, puede traducirse como una especie de eugenesia social.

Huntington es el representante de un sistema educativo disciplinario que reproduce los paradigmas de orden social y que divulga los principios antropocéntricos. Louis Althusser señala que la escuela es por excelencia el aparato de reproducción ideológica del Estado encargada de

²³El apelativo “señorita res” convierte a la protagonista en un objeto y la deshumaniza, pues *res* en latín significa “cosa”.

propagar las relaciones capitalistas de explotación (35). Como hemos visto, para el sistema económico el valor del cuerpo de un individuo radica en qué tan bien puede desempeñarse como fuerza de trabajo. En este sentido, Karen necesita desempeñar el rol de “agente de explotación” que sepa “mandar y hacerse obedecer “sin discutir” o [...] manejar la demagogia de la retórica de los dirigentes políticos” (37). Debido a la falta de empatía de la narradora y su dificultad para desarrollar relaciones sociales, la escuela no funciona para ella de la misma manera. En la novela observamos cómo la educación es un mecanismo que busca contenerla, “moldearla” y debido a su autismo Karen se resiste a ello. Después de un altercado violento con Huntington, la protagonista es expulsada de la universidad, lo que reafirma su pertenencia a un estado insubordinado y su resistencia hacia los mecanismos de control que desean contener su cuerpo femenino discapacitado.

En un sentido similar al profesor aparece el señor Gould, un millonario de “70 años, la cabeza ovalada y perfectamente pelona, como un huevo, sus piernas fuertes recubiertas de vello rubio salían de sus bermudas blancos con mil arrugas y aterrizaban en unos huaraches negros con suela de llanta de tráiler” (151). El antropocentrismo de Gould tiene su base precisamente en su rol como “agente de explotación” en el sistema de producción capitalista y en su búsqueda continua de negocios que le permitan acumular capital, como la venta de atunes en mercados internacionales. Gould se asocia con Isabelle y Karen para vender y distribuir atún de alta calidad alrededor del mundo. El negocio sale bien, pero Karen tiene en mente la creación de paraísos atuneros sin tener que matar a los atunes, cuando revela su plan a Gould y éste le pregunta por las ganancias ella afirma: “No hay ganancia para *True Blue Tuna*, nada más hay ganancias para los atunes” (261). De este modo, la protagonista desmonta no sólo el sistema de producción sino los paradigmas antropocéntricos representados por Ricardo, Huntington y Gould.

El caso de Gould es especial, pues en él observamos la conexión entre masculinidad y cuerpo. En el marco de la economía capitalista para Gould el dinero opera como una especie de prótesis monetaria que le permite controlar su cuerpo y borrar su apariencia física marcada por la vejez, entendida dicha apariencia como discapacidad corporal. No es de extrañar que Karen explique que “Se operó el corazón. Se operó la próstata. Se operó las ojeras. Se cambió una rótula por otra de titanio. Se implantó en el cuello una glándula de chango para rejuvenecer” (155). Ello recuerda una de las reflexiones de Garland-Thomson sobre el cuerpo femenino discapacitado, en la que establece que envejecer es una forma de discapacidad que descalifica a las mujeres mayores del poder otorgado a las más jóvenes para atraer a los hombres (“Integrating” 17). No obstante, desde un punto de vista feminista, en su libro *The Male Body*, Susan Bordo explica que los hombres están sujetos a una presión similar y que el capitalismo de consumo impulsa la preocupación de los hombres por su apariencia (220). Podemos resumir lo anterior en el enunciado de Susan Wendell quien simplemente afirma que “aging is disabling” (“Toward” 108) y no porque incapacite a la gente de manera funcional sino porque constituye una discapacidad social. En este sentido, la manera de actuar de Gould obedece a las políticas de consumo y a los estándares promovidos por los medios y la publicidad. Por ello él afirma que “Ser multimillonario a los 67 años es como ser un actor de cine de ojos azules y pelo rubio” (157), aunque Karen añade “por más que fuera en realidad un tipo chaparro de cuerpo cuadrado y calva de 360 grados” (157). Siendo el dinero el valor más alto en la sociedad capitalista, éste sirve como “borrador” de las marcas de diferencia.

Es importante notar que la cuestión monetaria y de clase es un elemento que atraviesa transversalmente la narrativa en la obra de Berman e incide, como en el caso de Gould, en la construcción social del cuerpo y la otredad. Es importante notar que la posición económica

privilegiada de Karen la coloca en ventaja con respecto a otras identidades femeninas como la de la Gorda, su “sirvienta”, quien habla huichol. Si bien el autismo de Karen funciona como una herramienta de resistencia en contra de la razón antropocéntrica que busca limitar su condición corporal femenina, también funciona en la novela como una caja de reverberación que reproduce (sin cuestionar, pues no es empática) las palabras “sirvienta”, o el apelativo “Gorda”, el cual despoja a esta mujer de una identidad en movimiento reduciéndola a su cuerpo.

En la novela se retrata a Karen como una mujer blanca y discapacitada, cuyo rol de explotadora y posición económica favorable le otorgan el respeto de los trabajadores, quienes la llaman “doña Karen”. En la jerarquía de las identidades configuradas en el capitalismo, el dinero desvanece las marcas de diferencia, incluidas la de la discapacidad de la protagonista. Bortolotto y Farnsworth consideran que Karen “lucha por proteger el medio ambiente y adopta una postura feminista que se combina con la del movimiento en pro de las personas con capacidades diferentes” (215). Yo añadiría, sin embargo, que reproduce bajo este contexto ciertos paradigmas culturales que no es capaz de cuestionar. Por ejemplo, menciona que el administrador de la empresa, el ingeniero Rodrigo Peña, “es más autista que yo” (37) y que “el muy autista” (38) no se daba cuenta de la situación de la empresa. Esta subversión del término “autista” usado para etiquetar a alguien más, un hombre supuestamente sano, también esconde la reproducción de la palabra como estigma y término peyorativo.

La discapacidad en la obra de Berman también podría considerarse como “heroica”. Susan Wendell explica que los héroes discapacitados son aquellos que logran cosas inusuales y que dan la falsa impresión de que cualquiera puede superar su discapacidad (“Toward a Feminist” 271). En la novela, por ejemplo, esto ocurre cuando la tía Isabelle manda a hacer un examen a Karen y revela que “En memoria estás en el 2% superior de la población mundial [...]

Tu capacidad de organización del espacio está en el 3% superior de la población [...] Eres un genio en la organización del espacio” (171-72). La idea de aprovechar la discapacidad es algo en lo que Isabelle trabaja constantemente pues se empeña en reducir las diferencias de Karen –al menos socialmente– y aprovechar sus “capacidades diferentes”. La asociación de la discapacidad con la genialidad reproduce la idea de que la discapacidad es un defecto personal que debe ser compensado (Garland-Thomson, “Feminist Disability” 1568). Después de hablarle a Karen de Einstein, la tía Isabelle le dice “probablemente todos estos genios tenían algún grado de autismo, como tú” (80). En la novela Karen se retrata como una heroína capaz de “controlar” hasta cierto punto su discapacidad, con otras capacidades que “compensan” su autismo. También existen otras condiciones como su pertenencia a una clase social privilegiada y su fortuna monetaria, las que indican un desfase con las experiencias vivenciales de otras mujeres con discapacidad.

Para concluir esta parte me gustaría referirme a la frase de Karen: “Yo pienso desde mi pecho” (281), porque hace referencia a la manera en que el propio pensamiento sirve para cuestionar y descentralizar el papel de la razón. El pecho como símbolo asociado a los sentimientos y lo femenino recalca que la protagonista piensa de una manera distinta, contraria al antropocentrismo. Esta frase encierra la resistencia de género que Berman trata de construir a lo largo de su obra. En el texto dicha resistencia ocurre debido a que el autismo desmonta el repertorio simbólico del antropocentrismo y redefine la relación de lo femenino con la naturaleza. La subversión de las características como la pasividad y la dependencia se dan en Karen a partir de su apropiación del lenguaje y de la construcción de una narrativa que reconfigura y reestructura los códigos comunicativos al feminizar su escritura e incluir códigos estéticos de la discapacidad. A pesar de lo anterior, la narrativa no logra generar una resistencia sólida debido a que reproduce los discursos de la “compensación” de la discapacidad: la idea de

la heroína autista y de la riqueza como forma de cambiar el mundo al final desestabiliza el discurso contestatario.

Quizá lo anterior se debe a que la obra de Berman es ficción, a diferencia de *El Cuerpo en que nací* y *Diario del dolor*, donde las narradoras hablan desde una perspectiva autorreferencial. Como bien señala María Luisa Puga, “Sólo en las películas se rehabilita uno y termina siendo un héroe. En la vida real se es simplemente una persona adolorida” (21). A continuación me enfoco en la obra de Puga y en el relato de su experiencia corporal con el dolor para observar cómo el discurso de resistencia se transforma en una narrativa que opera primordialmente como herramienta en la (re)construcción de la identidad de una mujer discapacitada.

2.5. “¿En dónde quedé yo?”: la escritura del dolor como retorno al cuerpo

En su obra *Diario del dolor*, María Luisa Puga cuenta a modo autobiográfico su experiencia respecto al dolor, consecuencia de su artritis reumatoide. Esta enfermedad es un “trastorno autoinmunitario que se produce cuando el sistema inmunitario ataca por error los tejidos del cuerpo [...] afecta el revestimiento de las articulaciones, lo que produce una hinchazón dolorosa que, finalmente, puede causar erosión ósea y deformidad de la articulación” (“Artritis reumatoide”). La autora construye su narración sobre el dolor a modo de diario, formado por párrafos breves organizados por entradas numeradas del uno al cien; cada número tiene un título y carece de fecha. El diario es la forma que la narradora elige para plasmar su búsqueda identitaria en la que entabla un diálogo silencioso con su dolor. Esta charla le permite suturar la fisura que existe entre su mente (su yo) y su cuerpo adolorido.

Si bien Beth Jörgensen alude a una “imperfecta reconciliación” (*Documents* 103) entre Puga y su cuerpo, el hecho de que una mujer discapacitada escriba sobre su dolor para

reencontrarse consigo misma puede leerse como un acto de resistencia femenina en varios sentidos. En primer lugar, la resistencia ocurre –como en las obras anteriores– a partir de la desestructuración-reestructuración de los códigos narrativos (Richard, *Feminismo, género y diferencia(s)* 14). El uso del género del diario, identificado con lo femenino –como veremos más adelante– y el manejo alternativo de su estructura y del lenguaje son elementos que subrayan la presencia pulsional femenina. Además, las definiciones unívocas de la identidad son desafiadas por las fluctuaciones identitarias presentes en el texto mediante la tensión que existe entre la mente, el cuerpo y el dolor. De este modo, el control escritural sobre el cuerpo no es opresivo pues muestra los vaivenes identitarios que vive una mujer discapacitada y adolorida. La función de la escritura en el *Diario*, así como en las obras de Nettel y Berman, es el arma contestataria que le permite a Puga crear una realidad alterna en la que su dolor se convierte en su “compañero” aun sin quererlo. Es por ello que la imaginación es fundamental en la escritura del *Diario*, porque otorga a la narradora independencia y autonomía para expresar su condición como mujer discapacitada y transgredir el espacio de lo “real”.

A través de su imaginación la protagonista se acerca a su dolor personificándolo, pero lo cuestiona, lo acaricia y lo maltrata, lo cual desvela la intención de aceptar su corporalidad y su incapacidad. Por ejemplo, la narradora se dirige a su dolor en los siguientes términos: “Tú eres grave como autoridad eclesiástica, eres hierático; eres no monedita de oro sino mero tú” (50), y se acerca a él cuando añade: “Órale, Dolor, ¿amigos?” (47), o cuando le aconseja: “mi pobre Dolor, tienes que comer mejor” (69). La resistencia que se observa en la obra de Puga, por medio de distintos elementos femeninos en la escritura, se reafirma con la dislocación temporal y espacial en el texto pues ello constituye una manera de resistir las construcciones sociales de orden y de linealidad asociadas con lo masculino. A continuación divido mi análisis en los dos

modos de resistencia femenina que observo en la obra de Puga: en la sutura escritural entre mente y cuerpo por medio del acercamiento al dolor, y en la desarticulación del tiempo y el espacio.

2.5.1. La escritura: “Hay que saber cómo se usa”

Irma López considera que en el *Diario* “la memoria y su agencia lingüística gráfica proveen la vía para deshacer los nudos emocionales que entorpecen la coherencia cotidiana a consecuencia del yugo inexorable que impone la enfermedad debilitante” (234). Es así como la narradora construye su propia historia mediante lo que parece un ejercicio especular catártico. Aunque al principio parece inexpresable, el dolor puede ser traducido textualmente por quienes lo sienten como una forma de encontrar sentido a su experiencia y también como una manera de comunicar su sufrimiento a quienes no tienen acceso directo a él (Bending 132). Jörgensen menciona que en los diarios de la enfermedad comúnmente se establece un diálogo con el cuerpo con el objetivo de nombrar miedos amorfos y restaurar un grado de control corporal (*Documents* 100). Desde esta perspectiva, la corporalidad en la experiencia vivencial que se retrata en la obra se traduce en la experiencia textual. En éste último ámbito el lenguaje funciona como una herramienta que permite a la escritora “controlar” su cuerpo enfermo y discapacitado al otorgarle un cuerpo ficcional construido a partir de su subjetividad. La escritura, por tanto, da materialidad a la experiencia de la mujer discapacitada y permite que su cuerpo físico se desdoble en el cuerpo del texto.

Así como con Nettel y Berman, la escritura en Puga se configura como un mecanismo de resistencia mediante el que la narradora se apropia de los códigos socialmente establecidos para hablar sobre su propia experiencia como mujer discapacitada. Por este motivo no resulta extraño suponer que la escritora eligió el género del diario como método de exploración de su identidad

al ser éste, como opina Cynthia Huff, un género feminista por excelencia debido a que desmantela los paradigmas de autoridad y jerarquía del texto literario al encarnar un dispositivo de “unión” y de “comunicación” en lugar de ser un elemento de imposición del saber (6). Al ser el diario un género abierto tiene una naturaleza subversiva, ya que une varias formas de experiencia –profesional y personal, mental y física– que encierra una estética femenina (7). Así, la escritura en el *Diario del dolor* se manifiesta como un proceso que mantiene abiertas varias avenidas de exploración de la identidad de la mujer femenina discapacitada.

Jørgensen apunta que la escritura del diario sirve como una terapia efectiva para el trauma y menciona que la autora traduce exitosamente la experiencia traumática al lenguaje escrito en un proceso de auto-conocimiento y entendimiento de aquello otro que la lleva al crecimiento y al cambio (*Documents* 103). El trauma, como señala Cathy Caruth, opera como respuesta a un evento inesperado o violento que no puede ser asido en el momento en que ocurre y que retorna más tarde en forma de flashbacks, pesadillas u otros fenómenos repetitivos (91). En el caso de Puga podemos pensar que el trauma que genera la enfermedad es la desconfiguración de su identidad femenina. Como nota la narradora: “Perdí mi imagen. Esa que tanto tiempo he pasado en construir, que es tan frágil porque cualquier cosa la distorsiona. De repente capto una imagen en el espejo y no la identifiqué conmigo [...] Soy algo huidizo, indefinible, algo que se está evaporando” (14). El diario es la forma en que ella trata de reconciliarse con su cuerpo y de comprender el trauma tanto físico como psicológico que le ha provocado la artritis, como bien menciona María Luisa Puga en una entrevista: “Cuando uno tiene una experiencia así, hay que escribirlo si no se queda ahí atorado” (Cit. en López 235-36).

Al inicio del diario, la narradora habla de la fragmentación de su identidad: “Entendemos mi cuerpo y yo, que el espacio ya no es nuestro; tampoco es del dolor, es de los dos. Y hay que

aprender a compartirlo” (4). El yo –como consciencia de sí misma–, el cuerpo y el dolor funcionan como piezas de un rompecabezas identitario que la narradora busca unir a través de su escritura. La escisión de su cuerpo se observa en múltiples momentos durante la narración. Sonia Cejudo comenta que las referencias en el *Diario* sobre el uso de las prótesis son indicadores de un profundo sentimiento de desposesión corporal, porque a menudo la protagonista se refiere a sí misma desde la perspectiva del otro, en tercera persona (169). También el tratamiento de las prótesis en la novela revela la ruptura con los paradigmas de normalidad corporal. La narradora comenta que se siente grotesca en la silla de ruedas, “Porque el ser humano es eréctil, cualquier otra postura es aberrante” (23). Para ella la “normalidad” y la “naturalidad” corporal han sido truncadas por la enfermedad.

En el proceso de desposesión corporal el dolor funciona como el detonante del desapego al cuerpo y quizá por ello, como interlocutor principal en la narrativa. Al nombrarlo pone una mayúscula en su nombre: Dolor y lo personifica como “delgado, untuoso, oscuro. Está al acecho siempre aunque no esté cerca” (12). Al realizar la descripción de Dolor, la narradora menciona que es “encimoso”, como su gato (12); metiche (40); “Desgarbado, siempre lo imagino desgarbado y vulnerable, sobre todo cuando se quita la gabardina que, mal que bien, oculta sus huesudos hombros” (42); huesudo, “amarillo”, como “otra víctima del SIDA” (44). La narradora menciona que antes cuando no lo nombraba “Estaba ahí de una manera mucho más despiadada” (61), por lo que podemos pensar en cómo la escritura le sirve para “controlarlo” y acercarse a él por medio de su experiencia para “aprender a convivir”.

Es curioso que Puga haga una construcción masculina del dolor al describirlo de la siguiente manera: “Dolor, que es lacónico en sus manifestaciones, desaprueba la pérdida de la entereza. Dolor es como un caballero perfectamente alerta y controlado. Cuando haya que gritar,

grite a pulmón abierto. Llore con satisfacción. No se haga merecedor de la bofetada que combate a la histeria” (27). La entereza se considera un atributo masculino, como la fuerza, la capacidad de aceptar sin autocompasión la condición corporal, mientras que la histeria –como una referencia a la feminidad– refiere a la pérdida de control sobre el cuerpo. Dolor, en masculino, intenta ser sometido por la narradora mediante la escritura, le da una forma, una identidad para poder manipularlo en el reino de la imaginación. Quizá por ello “Dolor siempre se ha mostrado escéptico ante el cuaderno. Doble esfuerzo, parece decir con la mirada. O peor aún: Esfuerzo inútil. Se podría decir que ante la escritura Dolor esgrime una actitud misógina” (35). Pero el lenguaje escrito permite subvertir esta dinámica de género, pues aunque Dolor sea misógino cada trazo de la escritura lo moldea y lo dirige hacia donde la narradora quiere que vaya. En este tenor, la protagonista expresa que “El cuaderno sirve para inventar las palabras con las que voy a decir o a decirme. O sea, sirve para ensayarlas. Hágase de cuenta que practico ante un espejo. ¿Se ha visto algo más tangible, más concreto, más sabroso que la escritura manuscrita? No, hasta donde yo sé” (35). Esto nos hace pensar que Puga controla su dolor a partir de la materialidad textual que le otorga.

Las referencias al dolor en la novela van mucho más allá de nombrarlo. En su estudio *The Body in Pain* (1985) Elaine Scarry argumenta que debido a que los adjetivos que describen el dolor son limitados, los escritores recurren a dos tipos de metáforas que se asocian con la descripción del dolor: una que describe un agente externo del dolor, como un arma que lo produce; y la segunda que se enfoca en el daño corporal asociado con el dolor (15). Podemos encontrar ambos ejemplos en el texto de Puga. Como agente externo ella se refiere a que el dolor “No es algo mío, es algo que alguien me aplica. Sólo puedo pensar en torturadores helados.

Varios, aunque invisibles” (14). Respecto al daño corporal encontramos en la obra referencias al dolor como “piquetes”, un “ruido”, una “sombra” que perturban el estado físico de la narradora.

Por otro lado, el humor y la oralidad en la escritura de Puga son mecanismos que ayudan a subvertir el papel agresivo del dolor. Al respecto Jörgensen arguye que hay una marcada tensión entre la descripción de la naturaleza agresiva y cruel del dolor y su poder de transformar la vida y la identidad de la escritora, y agrega que la resistencia de Puga se observa en sus burlas hacia el dolor y en sus intentos por hacerlo menos a través del uso del lenguaje (*Documents* 104). En el mismo sentido, la oralidad en la narración ayuda a acercarse de un modo más informal y privado al dolor. La autora usa términos como “mano” (hermano) para referirse a Dolor y múltiples interjecciones que conectan el texto literario con la experiencia cotidiana vivencial del dolor. De este modo, la narradora busca familiarizarse con su enfermedad a partir del lenguaje. Ella le da sentido a su condición física desconfigurando palabras, deshaciéndolas y volviéndolas a armar, traduciéndolas en algo que para ella tiene significado, pues como afirma Bending, la palabra en sí carece de significado hasta que se traduce en manifestaciones somáticas (133). Cuando la protagonista acude al médico para que la diagnostiquen por medio de una radiografía, comenta:

Un timbrazo a la puerta y todo se detiene. Engarróntenseme ahí. [...] Pocas caderas tan feitas como ésta, decreta [el doctor]. Y la palabra nos estalla en la cara con diferentes grafías: KADERA, CADHERA, CADDERA, CADERA. Fea palabra por donde sea que la queramos ver. No tiene el ritmo interno de mi otro diagnóstico ARTRITIS REUMATOIDE INFLAMATORIA, por más que estén ligados. (30)

Estos juegos con el lenguaje se dejan ver a lo largo del *Diario*, en donde también las expresiones informales –como “Ah, caray”, “Órale”, “ya ni la amuelas”, “no veo, soy de palo”– tienen un efecto que reduce la distancia comunicativa entre la narradora y su cuerpo, pero también entre

ella y los lectores, quienes pueden crear un vínculo más estrecho con la experiencia del dolor debido a la familiaridad con el lenguaje.

En repetidas ocasiones, la autora habla del papel de la escritura en su vida. En la entrada número 33, la narradora sostiene un diálogo con la escritura, donde ésta última adquiere independencia y toma a la escritora como si fuera un objeto: “Me mira insistente [la escritura], diciéndome: yo te reconozco perfectamente, tú a mí todavía no, pero lo harás, me canso si no. Yo acepto sin mayor resistencia, pero no hago nada. Me dejo estar” (22). Podemos pensar que la condición física de la protagonista subvierte su papel como escritora y la ha convertido en objeto de observación. La escritura escribe: “Estoy buscando un ángulo por dónde tomarte, por dónde decirte, que no sea el común y corriente. [...] Estoy organizando la jerarquía de lo que veo. Quédate quieta un momento” (32), a lo que la narradora contesta tajantemente: “No estoy acostumbrada a que me vean, sino a ver” (32). A lo largo de la narración hay múltiples referencias al sentido de la vista en las que la autora deja en claro que no le gusta ser observada, ni por la escritura ni por los médicos, pues es ella quien debe observar para escribir. El acto de observar se refiere a una forma no verbal de comportamiento de dominio mediante la cual se establecen jerarquías sociales y se regula el acceso a los recursos (Garland-Thomson, *Staring* 40). El ser objeto de observación implica la pérdida de poder y por consiguiente estar bajo el dominio de algo o alguien más. En la obra de Puga, las fluctuaciones entre observar y ser observada en el proceso de construcción identitaria, entre tener el control y perderlo, son muestras de la movilidad de la identidad y de la humanidad de la narradora, quien no puede ser reducida a una definición unívoca de sí misma.

En este ir y venir identitario Puga, como Nettel, retoma la idea sobre la metamorfosis corporal y psíquica. Cuando la narradora del *Diario* llama al hospital y no le responden el

teléfono comenta: “Se me hace que Nutrición no existe. Dolor opina lapidario: Claro que existe, quién más pudo haber inventado a Kafka” (38). Quizá por ello, Puga se siente observada por la escritura como Gregor Samsa, el personaje kafkiano. Es como si la discapacidad originara una transformación en la identidad, cambios que obedecen a un instinto de supervivencia. Dicha metamorfosis identitaria también se refleja en el *Diario* mediante la dislocación espacial y temporal, como veremos a continuación.

2.5.2. Dislocación temporal y espacial: “Perdí el pasado y el futuro”

En su reflexión sobre la ruptura temporal en la obra de Puga, María de Alva comenta que “aunque el diario suele tener una estructura lineal y progresiva, este diario parece repetirse y dar vueltas como caracol, la frecuencia con la que se describe al dolor da una especie de morosidad al tiempo de la historia, retarda su duración. Esto aunado a la falta de fechas parece alargar el tiempo” (157). Desde esta perspectiva se puede pensar que en la obra el continuo retorno de Dolor da la apariencia de un tiempo cíclico. La dislocación temporal también se observa en el continuo enfoque en un tiempo presente que existe a cada instante. La propia narradora admite:

Perdí el pasado y el futuro. Ambos son irreales. Que si la prótesis, la operación. Que si cuando no me dolía. Ya no soy así y no seré de otra manera. No lo puedo imaginar. Soy este presente raro y largo que no me permite ver hacia dónde se dirige y en el cual estamos contenidos Dolor y yo como incómodos pasajeros de un vagón de tren [...] no me siento parte de él [del tiempo]. No me siento parte de nada más que de mi cuerpo tan raro, tan desconocido y al mismo tiempo tan mi casa. (16)

La estructura temporal de la obra tiene un tiempo cíclico asociado con el dolor y un tiempo lineal que se vincula al paso del tiempo y a los estragos de la enfermedad. La convivencia de ambos tiempos en el *Diario* habla de la construcción de una subjetividad que se mece entre el tiempo histórico que enarbola un orden racional y el tiempo cíclico que podemos identificar con el retorno al cuerpo. Mientras tanto, la narradora siente el eterno presente por medio del dolor, es decir, hay consciencia del aquí y del ahora sólo a través de la sensación física. Si bien Alva

menciona que la narradora se empeña en regresar al pasado cuando no había dolor (II) – como podemos suponer cuando Puga escribe “a veces me extraño”–, parece más bien que mediante la escritura establece una intención de regresar no al pasado sino a su cuerpo, ese que le parece tan raro y desconocido.

La continuidad/discontinuidad temporal en la obra refleja el ir y venir de la identidad que está en continua formación en un espacio que la misma escritora califica como suspendido. La dislocación espacial se expresa en el *Diario* por medio de dos nociones: el exilio y el vacío. En primer lugar, el exilio de la narradora puede observarse como un destierro corporal, voluntario, mediante el cual se separa de su condición física para observarla y escribirla. Como bien nota Jørgensen, el exilio de Puga es semejante al descrito por Kristeva en su obra *Strangers to Ourselves* (2004), donde el hecho de convertirse en un extraño para el propio país, idioma, sexo e identidad se despliega como una precondition para la escritura (96). En el caso de la narradora el dolor la orilla al exilio:

Viajar con Dolor a costas es salirse a una tierra de nadie... más bien de todos, salvo de uno. La gente resulta extraordinariamente ajena y los lugares inhóspitos. Ésta es una soledad que ya conocía: la de los países extranjeros en donde la pertenencia arraiga en los rostros, los movimientos, los gestos de los demás. En donde todas las ventanas iluminadas en la noche nos excluyen y subrayan nuestra intemperie. Ahí nuestra vulnerabilidad crece desproporcionadamente [...] Con fascinación miro piernas que se flexionan con elegancia; zapatos que comen distancias; brazos que se elevan, cabezas que se echan para atrás; espaldas erguidas, movimientos bruscos, despatarrados, rientes. Hay una pátina de costumbre en ellos que resulta envidiable. (22)

La corporalidad de la protagonista es la tierra de nadie porque ella no la habita mientras describe su dolor. Es por eso que ella trata de asir su cuerpo por medio del lenguaje para regresar a él, para dejar de ser una exiliada. Para Kristeva el exiliado no pertenece a ningún sitio, tiempo o amor, tiene un origen perdido y la imposibilidad de echar raíces, es un presente en suspensión (*Strangers* 7-8). Esto lo podemos ver en el *Diario* desde que la narradora recurre a la escritura

para conectarse con su cuerpo y entonces poder “echar raíces”, por usar la frase de Kristeva, sin embargo ella nota que existe un vacío. En la obra encontramos referencias constantes al vacío en un presente que se despliega de forma continua. La narradora afirma: “Aquí estoy, pero en el vacío. Si creías que la espera es lo peor espérate a estar en el vacío” (37). Para ella el vacío es “Como seguir un trayecto numerado clarísimo, aunque no se lograra nunca ver su diseño total, y de repente se truncó... no eso es demasiado brusco. Se desinfló. Todo lo caminado se desinfló [...] Te quedas colgado sin tener dónde pisar” (37). En este espacio de suspensión opera la construcción de la identidad pues al parecer el vacío –como el dolor– es uno de los motivos que provocan la reflexión y la indagación de la narradora sobre su cuerpo y su yo. Así, volvemos al poder de la escritura para articular su identidad, como bien nota López “la escritura estimula la memoria desde su exilio psíquico con el mundo de afuera, la palabra le permite cruzar la fisura abismal entre el silencio (aislamiento) y la comunicación” (248).

El desmembramiento espacial aunado a su sentido de exilio llevan a la protagonista a identificarse con los enfermos del hospital a quienes describe como parte de una mancha amorfa:

Somos muchos en esta gran sala a la que llaman segundo piso [...] Muchos y por más que trato de individualizar no puedo. Veo una sola mancha amorfa, de colores opacos, de movimientos cojeosos. Silenciosa además. Con mansedumbre se desprenden de ella manchitas que se encaminan por sus respectivos pasillos. La mancha madre permanece inmutable.

Y ahora yo soy parte de ella. Me quiero arrancar y no puedo. Ya no tengo brazos, o cara, o piernas. Ni siquiera silla de ruedas. Estoy aquí y allá afuera quedó mi vida. (33)

Aquí una vez más observamos que se da una lucha por no perder la identidad para distinguirse y definirse más allá de la enfermedad. La mancha amorfa de enfermos de la que ella forma parte es como un gran cuerpo anónimo que revela tanto la desposesión de su cuerpo como una batalla interna por reorganizarse en torno a sí misma. El que ella no tenga “brazos, o cara, o piernas” nos lleva a pensar en el poder destructivo de la enfermedad que a su vez implica una posibilidad

abierta para la creación de una nueva identidad, plástica y movable. Eso lo sabe la escritora, por ello escribe: “Habrá angulitos que me gusten. Seguro. La sensación de hostilidad irá cediendo y cuando menos lo piense ya estaré reconociendo los claroscuros de la nueva situación” (45).

Como observamos en el *Diario* de María Luisa Puga, la resistencia no está en la insistencia por recuperar la movilidad o regresar a un estado sin dolor sino en el uso de la escritura para negociar con su cuerpo, encontrar la forma de retornar a él mediante la palabra. Las desarticulaciones y tensiones que encontramos en el texto –en el que se enfrentan el sentimiento de desposesión corporal y el control del mismo mediante el lenguaje; la batalla de la escritura contra un dolor misógino que se vuelve dócil y se deja acariciar la cabeza; la impotencia física que encara la potencia creadora; el tiempo cíclico que convive con el tiempo lineal– nos hablan de una narrativa que refleja la complejidad del proceso de la construcción de la identidad. A fin de cuentas la escritura refiere a la humanidad de la autora quien comenta que “En la vida real se es simplemente una persona adolorida” (21). En ese ir contra las expectativas de la curación y asumirse como “simplemente una persona” la narradora llega hasta nosotros y nos recuerda nuestra propia vulnerabilidad, pues como ella misma señala, “Nadie, hasta donde sé, vive en estado de excepción” (43).

2.6. Conclusión

En una de sus reflexiones sobre los cuerpos extraordinarios, Garland-Thomson afirma que la figura de la mujer discapacitada funciona como un símbolo de la otredad, positiva o negativa. Su presencia complica y desestabiliza lo que parece una narrativa estable en los textos (*Extraordinary* 29). En este tenor hemos visto cómo en las novelas de Nettel, Berman y Puga, la mujer discapacitada lucha por subvertir su asociación con la otredad al entablar un vínculo con su cuerpo y narrar desde su propia perspectiva su experiencia vivencial. En las tres obras, la

discapacidad corporal –y su otredad– feminiza la escritura al ser un elemento rebelde que desarticula el sistema de significación monológica masculina. La estética de la discapacidad, los quiebres y juegos de las palabras, la rearticulación del discurso identitario bajo la perspectiva exclusivamente femenina latinoamericana, el cuestionamiento de la polarización de género, la ruptura de las dicotomías genéricas, entre otros, son elementos que operan como disidencias y refuerzan la transgresión femenina en las obras. Mediante el proceso escritural las narradoras subvierten las nociones de debilidad, pasividad y dependencia asociadas tanto con el cuerpo femenino como con la discapacidad. Como hemos visto, a su modo cada una incluye otros elementos que funcionan para resistir a los paradigmas de género por medio de su discapacidad.

Si bien las tres obras muestran una narrativa de resistencia femenina que surge a partir del cuerpo discapacitado, el tratamiento sobre la corporalidad es diferente. Por ejemplo, la novela de Nettel y el diario de Puga por ser de corte autorreferencial elaboran una narrativa del cuerpo que señala que las taras y las imperfecciones no necesariamente se superan o se compensan. Ambas escritoras hablan de su lucha interna por aceptar su propio cuerpo en un proceso identitario continuo. En el caso de Puga la batalla se antoja mucho más compleja pues la sensación del dolor opera como un impedimento para que la narradora se conecte definitivamente con su corporalidad. En cuanto a Nettel, el hecho de aceptar su condición discapacitada refleja la toma de agencia sobre su cuerpo y su apropiación de la otredad, lo cual desestabiliza y cuestiona los paradigmas de normalidad corporal establecidos socialmente. Por su parte, la obra ficcional de Berman crea una resistencia femenina contra el antropocentrismo masculino que se ve mermada en cierto punto por la reproducción de modelos narrativos como el de la “heroína discapacitada”.

Las tres novelas brindan elementos que desde el origen de su enunciación distinguen su escritura como femenina y latinoamericana. La tropología colonialista de la otredad, propuesta por Antebi y Jörgensen, se observa en las construcciones de otredad del cuerpo latinoamericano en las obras. En este sentido, la colonialidad con respecto a los paradigmas de normalidad corporal y de orden social es visible en el contraste que se hace entre México y países como Francia (en el caso de Nettel) y Estados Unidos (en Berman). Ambas naciones son lugares donde las protagonistas reciben educación, lo cual nos hace pensar en Althusser y en cómo los países desarrollados esparcen su ideología y el control colonialista a partir de las instituciones educativas, reproduciendo ideas como las de la normalidad corporal –como lo hace el profesor Huntington en la obra de Berman. Sin embargo las autoras logran subvertir la idea del primitivismo asociado con lo latinoamericano y lo femenino al señalar el comportamiento “salvaje” de los niños franceses, en el caso de Nettel, y las características brutales del antropocentrismo del hombre norteamericano en la obra de Berman. Asimismo, los textos muestran cómo los cruces étnicos y de clase respecto a la feminidad introducen un nivel de otredad invertido, hacia dentro de la sociedad latinoamericana. En Berman por ejemplo, las condiciones económicas de la tía Isabelle y de Karen –descritas como mujeres blancas de ojos verdes– son muy diferentes a las de la Gorda que habla huichol y trabaja para ellas. Este cruce expone condiciones y construcciones diferentes de lo femenino que afectarían sin duda la construcción de la discapacidad. En Puga, por otra parte, el cuerpo femenino discapacitado y su lugar de enunciación se ve retratado en los juegos con el lenguaje, las expresiones coloquiales y los refranes que llenan su narrativa de referentes culturales.

Tanto Nettel como Berman y Puga construyen discursos contestatarios al redefinir el lugar de enunciación de lo femenino mediante el uso del cuerpo discapacitado como estímulo

creador. Al apropiarse de su experiencia y corporalidad, las protagonistas se autorizan como creadoras de una narrativa propia de la discapacidad que al final opera como un desafío feminista al orden social.

CAPÍTULO 3: DESAFÍOS DE LA DISCAPACIDAD MASCULINA EN *EL COJO Y EL LOCO, MALEMORT EL IMPOTENTE Y LA LUZ DIFÍCIL*

3.1. Introducción

Adrienne Asch y Michelle Fine coinciden en que tener una discapacidad es sinónimo de dependencia, infantilismo e indefensión, una imagen que desafía el ideal masculino, que debe ser viril, autónomo e independiente (3). Esta paradoja o dilema de la discapacidad da origen a la negociación de la identidad masculina del hombre discapacitado (Shuttleworth, et al 175). Al respecto Thomas Gerschick sostiene que mientras las mujeres con discapacidad sufren de una doble marginalización (como mujeres y como discapacitadas), en los hombres con discapacidad el privilegio del género masculino colisiona con el estigma de su condición física, provocando una inconsistencia en su estatus, es decir, tener una discapacidad disminuye el privilegio masculino (*Toward* 1265). Las preguntas que emergen de la intersección entre masculinidad y discapacidad tienen que ver con la manera en que la discapacidad incide en la construcción del género (1263). En este sentido, la discapacidad física opera como una categoría que cruza de forma transversal los acuerdos sociales sobre la masculinidad y obliga a una (re)estructuración identitaria.

En las novelas que analizo en este capítulo observo la reformulación de las identidades masculinas a partir de un vínculo estrecho entre la discapacidad y la sexualidad. Lo anterior quizá se deba a que en América Latina la masculinidad ha sido tradicionalmente asociada con el machismo, es decir, “la exacerbación de la virilidad y el predominio de los varones sobre las mujeres” (Fuller 115). La potencia sexual asociada con lo viril conforma una de las

características que definen lo masculino y “contrarresta” la dependencia y pasividad asociadas con la discapacidad. En *El cojo y el loco* (2009) del escritor peruano Jaime Bayly, el pene, el extraordinario desempeño sexual y la violencia operan como mecanismos que “compensan” la discapacidad del cojo Bobby y del loco Pancho. En esta obra lo masculino se construye en un sistema de oposición con lo femenino identificado con la virtud, el sacrificio y la pasividad. A lo largo de la novela, el cuerpo masculino y la diferencia corporal funcionan como categorías que se engarzan en un proceso identitario, donde los personajes buscan a toda costa proteger su masculinidad.

En *Malemort el impotente* (2015) del autor argentino Guillermo Roz, la impotencia – inventada por una mujer– opera en la novela como un estigma que persigue al personaje desde Francia hasta Argentina a finales del siglo XIX. La marca de otredad cuestiona la masculinidad de Malemort y su papel como fundador de una colonia, donde poblar la tierra para “hacer patria” es un precepto que define el éxito de los hombres. El personaje entonces busca por otros medios “compensar” su discapacidad y afianzar su masculinidad mediante el *performance* de conductas consideradas masculinas, como alcanzar una posición de poder, el éxito económico y la subordinación de personas más débiles. La novela culmina con la concepción y nacimiento de su hija Milagros. De este modo su capacidad reproductiva funciona como la reafirmación de su masculinidad y reitera los paradigmas sociales sobre la importancia de la virilidad y de la capacidad corporal (*able bodiedness*) en la construcción de la identidad masculina.

De manera muy diferente se presenta la relación entre la sexualidad y la discapacidad masculina en *La luz difícil* (2011) del colombiano Tomás González. En esta obra David, un pintor retirado a punto de quedarse ciego, trata de terminar sus memorias, en las que narra la historia de la muerte de Jacobo, su hijo parapléjico. El dolor físico, que obliga a Jacobo a buscar

una muerte asistida, funciona como punto de partida para la rearticulación de la identidad masculina. Por su parte, la construcción identitaria de David se despliega a partir del dolor emocional. Por medio de la creación de un discurso artístico que intersecta con su discapacidad visual, este personaje teje su propia historia y nos muestra una identidad masculina movible. La pintura y la escritura funcionan como prótesis o procesos de rehabilitación que le permiten a David reconstruir el desmembrado paisaje de su existencia.

Como observamos, la representación de la intersección entre masculinidad y discapacidad en las novelas de Bayly, Roz y González es diferente. En cada obra hay distintos elementos corporales y culturales que inciden en la definición sobre lo que es “ser hombre”. De acuerdo con R.W. Connell, la masculinidad es un término que no puede definirse como objeto sino desde las relaciones de género, las prácticas que hombres y mujeres asocian con el género y el efecto que dichas prácticas tienen en la experiencia corporal, la personalidad y la cultura (71). Si bien la violencia, el aspecto físico y la posición económica son categorías que tradicionalmente inciden en la definición de la masculinidad, en las tres obras encontramos un elemento común que se relaciona de forma estrecha con la discapacidad: la sexualidad masculina. En este sentido el tema de la potencia sexual se repite como *leit motif* que toca y reconfigura la relación de los personajes con su universo interno y con el mundo que los rodea.

Con el propósito de detallar los procesos identitarios masculinos y distinguir las diferencias en la configuración de la masculinidad en las novelas antes mencionadas, mi análisis está dividido en tres apartados en los que hablo por separado de cada texto. Debido a que hay conceptos que uso en repetidas ocasiones en mi estudio sobre estas obras, primero introduzco un breve marco teórico en el que parto de las ideas de la dominación masculina de Pierre Bourdieu (2001) y de la hegemonía masculina de Connell (2005) para establecer los puntos de contacto

entre lo masculino, el cuerpo, la sexualidad y la discapacidad en el contexto en el que se desarrollan las tres novelas.

3.2. Masculinidad y discapacidad

La noción de masculinidad que atañe a este estudio se inserta en el contexto de una sociedad patriarcal.²⁴ Para Bourdieu la fuerza del orden social masculino radica en que existe de forma justificada pues la perspectiva androcéntrica se impone y se legitima como natural. Dicho orden funciona como una “máquina simbólica” que ratifica los principios sobre los cuales se funda la dominación masculina: la división sexual del trabajo, la distribución de actividades asignadas a cada sexo, y la estructura del espacio público y privado (*Masculine* 9). La dominación masculina en Latinoamérica se ha explicado a través de una raíz cultural profunda: “la exageración y la arbitrariedad del predominio masculino en las sociedades coloniales ibéricas se debe a su nacimiento –real y simbólico– signado por la ilegitimidad [...], la figura de la Malinche constituye un mito fundador del orden social latinoamericano y lo masculino se percibe construido en una relación problemática con lo femenino” (Vivero 6). En medio de este entorno de desigualdad promovido por el orden social masculino se definen las relaciones y roles de género. Como señala Marta Lamas: “La simbolización de la anatomía, con sus procesos reproductivos tan dispares en mujeres y hombres, desemboca en el establecimiento de un conjunto de prácticas, ideas y discursos que especifican papeles, tareas y sentimientos “propios” de unas y “propios” de otros” (67). De esta manera se crea una fisura de género donde lo masculino y lo femenino se conciben como categorías mutuamente excluyentes.

²⁴El patriarcado se entiende como un sistema de dominación que permite a los hombres ejercer control sobre las capacidades de las mujeres (incluyendo la reproducción, el erotismo, el desempeño laboral, entre otras), por tanto un patriarca es un hombre que ejerce este tipo de poder (Olavarría 342-43). La obras de Bayly, Roz y González muestran que en los contextos en los que se inserta la intersección entre masculinidad y discapacidad, el orden social se configura a partir de la preponderancia del sujeto masculino como centro de poder y de orden.

En el contexto del orden social masculino, la representación de la masculinidad en las obras literarias de Bayly, Roz y González se construye de una manera específica ya sea por medio de la sexualidad, del performance de prácticas asociadas con el género, o bien, a través de la contraposición entre femenino y masculino. En un sentido similar, Matthew C. Gutmann arguye que, desde la antropología, la masculinidad se construye en cuatro esferas distintas: 1) cualquier cosa que los hombres piensen o hagan; 2) todo lo que los hombres piensen y hagan para ser hombres; 3) el modelo que considera que unos hombres son “más hombres” que los otros; y 4) la masculinidad como cualquier cosa que no sean las mujeres (*Antropología* 246). Anota, además que a finales del siglo XX se han observado categorías no marcadas como “los hombres no varoniles y las mujeres no femeninas [lo que ha] puesto en peligro la división de género clave para la construcción de la masculinidad moderna” (*Antropología* 249). Dicha categorización añade complejidad al contradictorio concepto de masculinidad.²⁵ Gutmann también destaca que las definiciones sobre lo que es “ser hombre” en México, por ejemplo, se formulan a partir del contraste con las identidades femeninas (*Antropología* 247). En las representaciones literarias que ocupan este estudio los comportamientos masculinos y las definiciones de hombría se construyen en torno al cuerpo y a la sexualidad masculina, pero también los autores se ocupan de mostrar los contrastes con los comportamientos femeninos. En *El cojo y el loco*, por ejemplo, la agresividad del cojo y la sumisión de Dorita, uno de los personajes centrales, ejemplifican la dualidad entre lo masculino y lo femenino, y de este modo

²⁵Las contradicciones en la configuración de la identidad masculina y femenina han sido definidas por Susan Bordo –quien retoma el concepto del psicólogo Gregory Bateson– como “*double bind*”. Este “doble vínculo” se refiere a cualquier situación en que una persona es sujeto de instrucciones incompatibles, las cuales le piden llevar a cabo dos actividades contradictorias al mismo tiempo. Bordo ejemplifica el “*masculine double bind*” al decir que a los hombres se les exige potencia primitiva y agresividad sexual al mismo tiempo que se les pide subordinar su agresión a una actitud civilizada y de respeto cuando una mujer los rechaza (*The Male Body* 242).

polarizan la cuestión de género. Es por ello que el estudio de las relaciones de género es fundamental para comprender el rol social y sexual masculino (Connell, *Masculinities* 71).

Uno de los modelos que ha servido como base para el análisis de la construcción de la identidad masculina es el de la masculinidad hegemónica, la cual se entiende como un patrón de prácticas o acciones (no únicamente un conjunto de expectativas de género o una identidad determinada) que permite que el dominio de los hombres sobre las mujeres continúe (Connell y Messerschmidt 832). La masculinidad hegemónica es la manera más honorable de ser un hombre. Todas las otras masculinidades se posicionan en relación a esta noción, lo que implica la existencia de masculinidades subordinadas. La masculinidad hegemónica no se asume como normal en el sentido estadístico puesto que sólo una minoría de hombres la representan, sin embargo se considera normativa. Los hombres que reciben los beneficios del patriarcado pero que no actúan con un fuerte sentido de dominio muestran una masculinidad cómplice (832). Debido a que la perspectiva de la construcción social del género abre el concepto de la masculinidad a interpretaciones contextuales y a cruces con otras categorías como la raza y la clase social,²⁶ podemos preguntarnos ¿cómo se construye el modelo de hegemonía masculina en Latinoamérica? y ¿qué ejemplos de masculinidad y de los procesos de construcción de las identidades masculinas encontramos retratados en las obras de Bayly, Roz y González?

Como bien señala Mara Viveros Vigoya: “En las sociedades latinoamericanas, caracterizadas por ser pluriétnicas y multiculturales, se ha hecho necesario pensar en las distintas formas en las que se construyen las identidades masculinas en los diferentes grupos étnicos y complejos socioculturales” (“Los estudios”). En línea con la propuesta de Connell sobre la masculinidad hegemónica, en Latinoamérica hay una construcción de otredades dentro del

²⁶Lamas considera que el género es una simbolización cultural (11) que nos remite sin duda a la conocida afirmación de Simone de Beauvoir “One is not born, but rather becomes, a woman” (267).

sistema de masculinidades que se configura a partir de las diferencias de raza, de clase social y de determinadas prácticas culturales.²⁷ De este modo, una masculinidad indígena representaría “el otro” subordinado a la masculinidad de un hombre blanco. A partir de la combinación de dichas categorías se construye un sistema de jerarquización de las masculinidades.

En las obras que analizo en este capítulo, las masculinidades se desarrollan en distintos contextos que permiten observar las diferencias en la construcción de la identidad. En la obra de Bayly, tanto el cojo Bobby como el loco Pancho provienen de familias peruanas acomodadas, lo que les permite configurar su identidad bajo cierto privilegio que a la vez los arroja y los rechaza; Malemort, en el texto de Roz, es un campesino francés del siglo XIX pobre y blanco que llega a América a fundar una colonia y se convierte en un colonizador exitoso y adinerado; en la *Luz difícil*, la familia de David, de origen colombiano, vive en Nueva York y pertenece a la clase media alta colombiana. Estas variaciones contextuales permiten observar las fluctuaciones en cuanto a las identidades masculinas de los hombres discapacitados y señalar cuáles elementos masculinos coinciden en los personajes y cómo se representan.

A la noción general sobre masculinidades latinoamericanas que comprende las diferencias entre raza, cultura y clase, hay que agregar los aspectos específicos contextuales así como los procesos de modernización que han incidido en la configuración de la masculinidad en América Latina. Connell y Wood señalan que el crecimiento del capitalismo industrial y el imperialismo han generado históricamente nuevas formas de hegemonía masculina. El modelo de “masculinidad de negocios transnacional” revela precisamente la evolución de la concepción de lo masculino a nivel mundial y origina la posibilidad de conectar lo global con lo local. La

²⁷ Como bien menciona Norma Fuller, la experiencia de género de un hombre no sólo se determina mediante el sexo biológico sino también por el lugar que ocupa en las categorías de raza, etnicidad, clase, región, y otras (*Gender Identity* 136).

“masculinidad de negocios transnacional” se define como un nuevo paradigma de masculinidad hegemónica que se encuentra en hombres que se desempeñan como gerentes en un nivel global (347). Para Connell y Wood, las características que tienen en común masculinidades de Perú, Natal, Japón y Gran Bretaña bajo el modelo transnacional son: la asociación con la autoridad, conservadurismo social, heterosexualidad obligatoria, integración de la división de trabajo familiar, diferencias de género simbólicas fuertemente marcadas, y distancia emocional entre hombres y mujeres (348).

En su libro *The Body as Capital* (2015), Vinodh Venkatesh argumenta que la escritura sobre lo masculino en la Latinoamérica contemporánea refleja y reacciona ante los procesos sociales y económicos del neoliberalismo (4). El cuerpo masculino se representa como un producto del capital que es metafóricamente intercambiado, segmentado, comercializado y vendido en obras que coinciden con el experimento neoliberal (4). Para Venkatesh, el modelo de masculinidad de negocios transnacional se ve desafiado por masculinidades locales, como ocurre en *El cojo y el loco*.²⁸ En *Malemort el impotente* y en *La luz difícil* se observan otros tipos de masculinidades dominantes que no se enfocan propiamente en el modelo transnacional. Por ejemplo, en la obra de Roz la migración y la colonización forman parte importante de la configuración de la masculinidad, mientras que en la novela de González la asociación del cuerpo masculino con el dolor obliga a una reestructuración identitaria masculina que muchas veces escapa a los paradigmas impuestos socialmente.

²⁸Sobre la obra de Bayly, Venkatesh comenta que el Perú, que sirve como escenario a la historia, aún tiene políticas no neoliberales que se enfocan principalmente en la apropiación del gobierno de capital privado y de tierras, además de la nacionalización de una gran parte de intereses pertenecientes al extranjero (131). La novela coloca al lector en un punto de crisis de la burguesía agrocapitalista (131). En este sentido, las masculinidades representadas en el texto cuestionan el modelo de la masculinidad de negocios transnacional propuesto por Connell y Wood (2015).

Siguiendo la idea de Venkatesh sobre la relevancia del cuerpo en la construcción de la identidad masculina latinoamericana podemos entonces preguntarnos de qué forma incidiría una corporalidad distinta de la normativa en la conformación de la masculinidad. Connell considera que la constitución de la masculinidad a través del *performance* del cuerpo muestra que la construcción de género es vulnerable cuando dicho *performance* no puede llevarse a cabo, como ocurre en el caso de los discapacitados (*Masculinities* 54).²⁹ Thomas Gerschick señala que el tipo de discapacidad, su visibilidad y severidad, y si es física o mental, define el grado de afectación social del cuerpo masculino discapacitado en la sociedad (*Toward* 1264). El uso del término “afectación” sugiere de entrada una visión negativa que surge debido al incumplimiento de los paradigmas asociados con la masculinidad, tales como la fortaleza, la independencia y la virilidad.

En diálogo con la propuesta de Connell, Gerschick y Miller identifican dos dinámicas sociales que convergen en la vida de los hombres con discapacidad. En primer lugar, se refieren a las demandas de la masculinidad hegemónica –que contempla las concepciones socialmente dominantes, ideales culturales y las construcciones sobre lo que es la masculinidad– y en segundo lugar señalan el proceso de estigmatización que marca a las personas con discapacidad (*Gender Identities* 34-35). En su investigación sobre cómo responden los hombres con discapacidad a los paradigmas de masculinidad hegemónica, Gerschick y Miller identifican tres tipos de respuestas que ellos llaman “Tres R” por sus iniciales en inglés: *reformulation*, *reliance* y *rejection* (36). La reformulación se refiere a los hombres que reconocen en su propia condición

²⁹ Judith Butler explica la construcción social del género por medio de su concepto de *performance* y comenta que el “género se construye a través de un conjunto sostenido de actos, postulados por medio de la estilización del cuerpo basada en el género. De esta forma se demuestra que lo que hemos tomado como un rasgo ‘interno’ de nosotros mismos es algo que anticipamos y producimos a través de ciertos actos corporales, en un extremo, un efecto alucinatorio de gestos naturalizados” (*El género en disputa* 17).

una incapacidad para encarnar los ideales concebidos culturalmente, y por ello reformulan los estándares predominantes en la definición de su masculinidad (37). La dependencia (*reliance*), por su parte, implica una preocupación de los hombres discapacitados sobre la percepción de su masculinidad. Los dependientes internalizan muchos de los ideales que tienen que ver con fuerza física, capacidad atlética, independencia y desempeño sexual (40-41). Y el rechazo (*rejection*) tiene que ver con la construcción de resistencia hacia la masculinidad hegemónica y la creación de una subcultura y una identidad masculina alternativa (48). El punto aquí es que ningún hombre se ajusta a uno sólo de estos patrones sino que los combinan en su búsqueda por conciliar las demandas de la masculinidad hegemónica con su discapacidad (51). Como veremos más adelante con detalle, en las novelas que ocupan este estudio observamos la intersección de los procesos de reformulación, dependencia y rechazo en la negociación de masculinidades discapacitadas.

A diferencia de las representaciones de las mujeres discapacitadas como las de Puga o Nettel, que hablan de su propia experiencia, las representaciones de la discapacidad masculina en las obras de Bayly, Roz y González hablan de construcciones ficticias que reflejan paradigmas culturalmente establecidos sobre la masculinidad en lo tocante a la sexualidad, y a una serie de valores asociados con la misma. Las obras son ejemplo del vínculo que Robert McRuer identifica entre la heterosexualidad y la identidad del cuerpo “capacitado”, donde la “capacidad” (*ablebodiedness*) más que la heterosexualidad, se considera como parte de un orden “natural” (1). En este sentido, la correspondencia que existe entre heterosexualidad como una categoría no marcada y el cuerpo sin limitaciones físicas se ve trastocada por el cuerpo discapacitado.

Partiendo del concepto de masculinidad hegemónica y de la noción sobre la dominación masculina, así como de la propuesta de las “Tres R” de Gerschick y Miller, comienzo con el

análisis de *El cojo y el Loco* de Jaime Bayly, donde la violencia y la potencia sexual se construyen como mecanismos de compensación que buscan responder a determinadas expectativas de género.

3.3. *El cojo y el loco*: potencia sexual y violencia como compensación de la discapacidad masculina

En muchas ocasiones, arguye Venkatesh, la literatura latinoamericana ha expuesto la hegemonía del machismo y el falocentrismo, y éste sigue siendo el caso en distintas obras latinoamericanas compuestas desde una perspectiva transnacional (128). Su estudio sobre *El cojo y el loco* se centra en el impacto que tiene la masculinidad de negocios transnacional y afirma que la obra traza el sistema de género peruano inmediatamente anterior a la implementación de políticas neoliberales globalizadas, lo que permite que la novela conecte con ambas épocas (130-31). Para él, la discapacidad de Bobby Jr., el cojo, puede interpretarse como una emasculación (el autor la llama *dephallization*) (132) que simboliza al mismo tiempo la crisis en la transformación del sistema económico hacia el neoliberalismo.

En tono con la propuesta de Venkatesh y tomando en cuenta que la discapacidad –no sólo del cojo sino también la del loco– apunta a una emasculación simbólica, propongo que sus órganos sexuales, su potencia y desempeño sexual, así como el uso de la violencia funcionan como prótesis para compensar la masculinidad perdida en el cuerpo discapacitado. Además, la búsqueda constante por adherirse a los patrones de normalidad corporal así como el exacerbamiento de las características machistas en un contexto falocéntrico cuestionan el sistema social en torno a la discapacidad y a los paradigmas de género.³⁰ En la novela también

³⁰De acuerdo con Fuller “El machismo designa la obsesión del varón por el predominio y la virilidad que se manifiesta en la conquista sexual de la mujer [...] El macho sería el varón hipersexuado que se afirma como tal a través del ejercicio irrefrenado de su sexualidad, y a través del dominio sobre las mujeres” (*Identidades* 37).

observamos que la reformulación, la dependencia y el rechazo hacia los patrones de normalidad corporal se observan en la conducta del cojo, mientras que la reformulación destaca en el caso del loco, quien por su misma locura y animalidad no es capaz de conectar conscientemente su cuerpo con las expectativas del orden social. Con el objetivo de observar cómo funciona la intersección entre masculinidad y discapacidad en cada uno de los personajes, comienzo con el análisis del papel del cojo y continúo con la historia del loco.

3.3.1. El cojo: virilidad como prótesis

“Todos los cojos son malos” comenta el padre de Bobby Jr. cuando lo llaman de la escuela para que corrija la conducta de su hijo. Dicha aseveración pone al descubierto el sistema de estigmas que en la sociedad promueve una imagen negativa del cuerpo que al mismo tiempo se asocia con la personalidad de quien lleva la marca. El estigma de la diferencia corporal en la sociedad latinoamericana se explica en las primeras líneas de la novela: “El cojo no nació cojo [...] Nació jodido porque su destino era el de ser cojo, cojo desde niño, y que sus padres se avergonzaran de él y lo escondieran de sus amigos y lo trataran como a un apestado” (11). A los ocho años Bobby Jr. pierde ocho centímetros de la pierna derecha debido a una osteomielitis. Su “deformación” se despliega como un motivo de otredad respecto a su padre, un empresario irlandés exitoso, y quien incluso –atendiendo a los paradigmas de normalidad corporal– pide a los médicos que “le mochen” la otra pierna a su hijo para que quede del mismo tamaño (13).

La cojera temprana de Bobby Jr. desafía los postulados de una normalidad que se piensa natural, pues su padre incluso lo llama “hijo contranatura” (60). Algunos estudiosos sobre la discapacidad apuntan que es más factible que la diferencia corporal se considere anómala, monstruosa o abyecta si hay una aparición temprana de alguna “deficiencia” (Schildrick 2002, Shuttleworth et al 2012). La conexión que se establece en la novela entre la cojera y el cuerpo

“contranatura” (que bien podría considerarse monstruoso) devela no sólo un desafío hacia los paradigmas de normalidad corporal sino que podría interpretarse como una denuncia sobre la artificialidad de los acuerdos sociales. Para Hardt y Negri: “The monstrosity of the flesh is not a return to the state of nature but a result of society, an artificial life” (*Multitude* 192). Esto lo podemos ver reflejado en el cuerpo transgresivo de Bobby Jr., el cual revela el carácter social de la discapacidad y la propia falta de naturalidad del orden social. En línea con lo anterior Foucault anota: “The monster is the transgression of natural limits, the transgression of classifications, of the table, and of the law as table; this is actually what is involved in monstrosity” (*Abnormal* 63). Cabe resaltar la diferencia que hace Foucault entre discapacidad y monstruosidad pues ello se desafía en la obra de Bayly:

The difference between disability and monstrosity is revealed at the meeting point, the point of friction, between a breach of the natural law and a breach of the law instituted by God or society [...] Disability may well be something that upsets the natural order, *but disability is not monstrosity because it has a place in civil or canon law*. The disabled may not conform to nature, but the law in some way provides for him. Monstrosity however, is the kind of natural irregularity that calls law into question and disables it.” (64, el énfasis es mío)

Aunque Foucault afirma que la discapacidad no es monstruosidad porque tiene un lugar en el sistema legal, en la representación que encontramos en la novela de Bayly la discapacidad se construye como una referencia monstruosa por ser símbolo de la transgresión y desarticulación de las normas del orden social, ejemplo de violencia e impunidad. A lo largo de la historia, la discapacidad del cojo se construye como una imagen de déficit moral y de maldad. Esta representación de la discapacidad puede leerse como un encapsulamiento metafórico de problemas morales o de vileza humana, de acuerdo a la categorización de las metáforas de la discapacidad que propone Quayson (41). Tomando en cuenta que la figura del cojo en la

literatura latinoamericana se ha usado para cuestionar el orden social,³¹ por medio de la hiperbolización de la maldad, el cojo de Bayly denuncia una estructura social represiva. Si seguimos este razonamiento, la cojera operaría como símbolo de transgresión y cuestionamiento de las normas que buscan contener y controlar la diferencia corporal.

Además de las injusticias que sufre el cojo por su discapacidad, también es víctima de otros abusos que exacerbaban su conducta violenta y su carácter monstruoso hasta convertirlo en: “una bestia sedienta de sangre humana, un energúmeno que se deleitaba aporreando a cualquiera, con razón o sin ella” (33). En la novela se narra que de pequeño los padres confinan a Bobby Jr. a un cuarto fuera de la casa y lo excluyen de los eventos sociales hasta que un día se escapa de su cuarto e irrumpe en la fiesta de uno de sus hermanos para orinar en el pastel y entonces su padre decide enviarlo a un internado inglés. En el barco el niño es sodomizado por el capitán y sus tripulantes. Así, “el cojo llegó a Londres con una lección aprendida y bien aprendida: el mundo se dividía entre quienes rompían el culo y quienes tenían el culo roto. Si bien desgraciadamente él lo tenía ya roto, ese era un secreto que se quedaría en ese barco de mierda y él aprendería a ser un hombre que le rompía el culo a los demás. Nunca más le romperían el culo” (20). Esta experiencia de abuso acentúa su discapacidad, pues el narrador asimila este hecho a la cojera de la pierna: “llegó al internado, todavía cojeando por la cojera natural y por la cojera del culo roto” (20).

La penetración de la que es objeto el cojo muestra su subordinación física y simboliza su emasculación. La asociación de la discapacidad con el castramiento simbólico es notada por Helen Deutsch y Felicity Nussbaum, quienes afirman que los “defectos de la naturaleza” son

³¹Para Venkatesh la figura del cojo se erige como una figura crítica sobre la época. Para ejemplificar menciona la novela *El cojo Navarrete* (1940) de Enrique Terán que cuestiona paradigmas de raza y clase social en Ecuador y *El cojo bueno* (1996) de Rodrigo Rey Rosa, en la cual se elabora una narrativa de los sistemas económicos de posguerra que promueven la inequidad en América Central (131).

frecuentemente feminizados o considerados como algo que no es compatible con la masculinidad ya que en los hombres la deformidad se asocia frecuentemente con la feminidad o la impotencia (12). A partir de los sucesos en el barco, el cojo se ve obligado a reafirmar su identidad como “hombre”. Entendiendo el funcionamiento del sistema de género y la jerarquización de las masculinidades, este personaje busca la manera de recuperar el control. Debido a que no puede controlar su diferencia corporal (eliminar su cojera), decide ejercer el control sobre otros.

Mediante su comportamiento y actitudes, sobre todo por medio de la violencia, Bobby Jr. busca recuperar su masculinidad porque, para él, haber sido víctima de abuso sexual es mucho peor que cojear de una pierna: *“Mi cojera es una tontería que puedo superar siendo un toro, la verdadera cojera es cojear porque te han roto el culo tres ingleses borrachos [...] Yo seré de los que rompen el culo, se dijo el cojo cuando llegó al internado”* (20, énfasis en el original). Aquí observamos con mayor claridad la manera en que la identidad masculina intersecta con la discapacidad y los dos mecanismos prostéticos que el personaje piensa utilizar: volverse un toro y ser de los que abusan de los demás. En torno al cambio de aspecto, Bordo nota que tanto niños como niñas, cuando han sido abusados o avergonzados, comúnmente se vuelven hacia su cuerpo para configurar un dominio privado, lo que les permitirá reestablecer su autoestima y tener una sensación de control. Típicamente los niños se enfocan en el fisicoculturismo. Sin embargo, el objetivo tanto de hombres como de mujeres no es sólo verse bien sino desarrollar un cuerpo que los haga sentirse seguros, respetados y en control (*The Male Body* 57). Lo que dice Bordo lo podemos ver reflejado en el cojo, quien buscaría cubrir su vulnerabilidad volviéndose un “toro”.

En segundo lugar, el personaje busca ejercer control sobre el cuerpo de los demás, como se relata en diversas escenas en las que abusa sexualmente de otros y más puntualmente cuando se menciona que en el internado deja tuerto del ojo izquierdo a un chico de Liverpool, cosa que

“al cojo le provocó una sensación parecida al júbilo o a la euforia” (26). El abuso sobre otros y el mismo hecho de provocar una incapacidad nos habla de un intento por transferir su estigma y ejercer su dominio.

Debido a la condición económica del cojo, su marginalidad no es absoluta porque tiene acceso a círculos sociales privilegiados. De este modo conoce a Mario Hidalgo, un chico de familia acomodada, quien visita los mismos lugares que Bobby Jr. y comparte sus intereses. En la novela se puntualiza que al cojo “sólo tres cosas le obsesionaban por igual: las mujeres, las pistolas y las motos” (35). Estos tres elementos funcionan como el núcleo alrededor del cual Bobby Jr. construye su identidad masculina:

todo el día pensaba en tres cosas: en subirse a su moto y andar a ciento ochenta por la carretera al sur buscando la muerte sin casco, en disparar sus pistolas en los descampados de Cieneguilla con el loco de Mario y en mojar la pinga todo lo que pudiera, en romper todos los culos de mujer, pagando o sin pagar, por las buenas o por las malas, que se le diera en gana, que si bien tenía una pierna algo más corta que la otra, los centímetros que le faltaban en esa pierna los compensaba sobradamente en la pingaza que manejaba, veintidós centímetros medidos por el propio Mario, que a duras penas llegaba a quince, y eso regalándole un centímetro. (45)

La fortaleza y la potencia sexual asociada con la virilidad se observa en el personaje del cojo a partir de su papel como “penetrador” y porque tiene un miembro viril cuya longitud “compensa” los centímetros que le faltan en la pierna.

No es extraña la aparición del pene como mecanismo de compensación de la discapacidad. Como bien explica Susan Bordo: “The humongous penis, like the idealized female body, is a cultural fantasy” (*The Male Body* 71), ya que enfatiza la virilidad y la potencia sexual masculinas. Además, la aparición de símbolos fálicos es común en la novela. Por ejemplo, se menciona que “El cojo sin sus pistolas era un hombre incompleto, un lisiado dos veces minusválido” (145). Las armas, al simbolizar poder, autoridad y violencia, operan como extensiones capaces de completar el cuerpo masculino truncado del personaje. Bordo comenta

que las imágenes de la erección masculina simbolizan una consciencia tumescente, audaz, sin miedo y la disposición pronta para la acción (*The Male Body* 45), elementos que enfatizan la masculinidad del cojo a partir de su virilidad. En la novela, la transformación del cojo en un “toro” habla no únicamente de las largas horas que pasa en el gimnasio esculpiendo su cuerpo sino que nos remite también a su papel como “semental”, lo cual también reafirma su masculinidad.

Después de la transformación de Bobby Jr. a partir de la violencia, su padre –quien lo rechaza al inicio– es capaz de admirarlo: “Don Bobby veía con orgullo a esa bestia desalmada en que se había convertido su hijo. *Era cojo sí, pero bien hombre*, y se hacía respetar, y nadie le pisaba el poncho, y eso era más importante que nada, por eso le compró la moto y las pistolas y le daba toda la plata que el cojo le pedía” (35-36, el énfasis es mío). De esta manera, la forma en que el cojo experimenta su discapacidad y su identidad dependen en gran medida de los construcciones sociales que dictan las maneras de “ser hombre”. Como afirma Bordo, las construcciones culturales afectan de manera poderosa la forma en que los individuos experimentamos nuestro cuerpo (*The Male Body* 38). Por su parte, Norma Fuller se refiere al hecho de “ser hombre” como un “mecanismo ortopédico”:

El modelo hegemónico de masculinidad, norma y medida de la hombría, plantea la paradoja por la cual quien nace con órganos sexuales masculinos debe someterse a cierta ortopedia, a un proceso de hacerse hombre. Por ello, los varones deben superar ciertas pruebas y cumplir requisitos tales como ser fuertes y potentes sexualmente, preñar a una mujer, fundar una familia, proveerla y ejercer autoridad sobre ella. En suma, Ser hombre es algo que se debe lograr, conquistar y merecer. (118-19)

El proceso de construcción de la identidad masculina descrito como “ortopédico” revela la plasticidad de la masculinidad y el continuo trabajo que deben realizar aquellos que desean ser considerados “hombres”. Este trabajo o *performance* es descrito por Carlos Monsiváis de la siguiente manera: “la suprema virilidad es dramatizable, es comportamiento escénico en una

sociedad excesivamente atenta a los gestos individuales, a la resonancia de gestos y modos de caminar” (55). La masculinidad de Mario está mucho más orientada hacia el modelo hegemónico simplemente porque “caminaba normalmente y podía correr y bailar y llamar la atención de las chicas más lindas” (41), lo que origina que Bobby Jr. lo envidie pues él no puede realizar el mismo *performance*.

Ahora bien, el papel de la mujer que menciona Fuller sirve para que notemos la contraposición entre las masculinidades y las feminidades en la novela, sobre todo en el caso de Dora, una chica de una escuela privada que se convierte en el interés amoroso tanto de Bobby como de Mario. “Dorita” es descrita como una chica inocente y religiosa, capaz de hacer cualquier sacrificio por los demás. Cuando Dorita acepta salir con el cojo se decepciona debido a su falta de romanticismo y porque Bobby Jr. hablaba “de ese modo tan ordinario [...] tan poco respetuoso con ella, una niña bien, de su casa, bautizada, confirmada, en estado de gracia y virgen hasta el matrimonio” (85). Posteriormente Dorita y Mario se enamoran, y en un arranque de celos y rabia el cojo asesina a Mario en mitad del descampado de Cieneguilla. El asesinato de Mario puede interpretarse como el completo rechazo del cojo al sistema de normas corporales y a la institución de una masculinidad hegemónica, de la que Mario es ejemplo. Quizá por ello “Cuando el cojo vio a Mario tirado en medio del polvo y la sangre no sintió pena ni remordimiento, sintió que había hecho justicia” (113). El rechazo al orden social es provocado precisamente por el mismo sistema que margina los cuerpos diferentes.

La masculinidad en la novela también se construye en contraste con la feminidad. En el texto, el personaje de Dora enfatiza las características “masculinas” del cojo. Por ejemplo, hacia el final de la novela después de que el cojo abusa de ella y la deja embarazada, Dora reacciona ante su propuesta de matrimonio de manera completamente opuesta a lo que se esperaría de él:

“Dorita se sintió tan conmovida que se arrodillo y besó las manos velludas del hombre que la había violado y embarazado, del hombre que Dios había puesto en su camino para probar el temple y la resistencia de su fe y para someterla a una misión ardua pero noble, la de convertir a ese cojo malo en un hombre bueno” (131). Así, la masculinidad excesivamente violenta del cojo se contrapone a un modelo femenino de sacrificio, nobleza y religiosidad, lo cual crea una polarización de géneros que bien puede leerse como una crítica del orden social.

Como hemos observado, en la obra de Bayly el cojo reformula su identidad mediante el uso de la violencia y por medio de la virilidad para reafirmar su estatus como “hombre”. Quizá es por ello que en el cojo hay una fuerte dependencia hacia los paradigmas de masculinidad, que considera mucho más importantes que su discapacidad. En el texto, los elementos que a menudo se asocian con la masculinidad son: el cuerpo “normal” y atractivo (representado por Mario), el éxito económico (representado por el padre de Bobby Jr.), la autoridad y la heterosexualidad. A pesar de que el cojo intenta reformular su identidad por medio de la violencia para acercarse al prototipo masculino existe por parte de él un rechazo hacia el modelo hegemónico, el cual se observa cuando asesina a Mario.

La segunda parte de mi análisis sobre la obra de Bayly se enfoca en la historia del loco Pancho en quien observamos una dinámica similar a la del cojo, en tanto que la sexualidad animal “compensa” su locura y su fealdad. Curiosamente, el loco no tiene una conciencia clara sobre los paradigmas sociales de normalidad. Y es que el personaje está construido como una bestia, llevando al extremo la idea de la virilidad masculina y su asociación con la animalidad.

3.3.2. Locura, salvajismo y sexualidad como componentes de la masculinidad

La historia del loco se desarrolla de manera paralela a la del cojo. Hay muchas similitudes en el tratamiento de la discapacidad y de la sexualidad en ambos personajes por lo

que en esta parte me ocupo únicamente de resaltar algunos puntos que complementan el argumento de la compensación de la discapacidad por medio de la potencia sexual. La reformulación de la identidad masculina del loco se da sin una consciencia clara sobre las expectativas sociales, sino más bien como una respuesta instintiva. Por ello no hay una dependencia consciente de los paradigmas sobre la normalidad corporal o de las exigencias de los roles de género, como veremos más adelante. La discapacidad del loco opera como un arma de doble filo pues al mismo tiempo que su diferencia corporal desafía los estándares de normalidad hay una insistencia en la importancia de la sexualidad en la configuración de la identidad masculina.

El narrador inicia la historia de este personaje con su descripción: “El loco no nació loco. Nació feo y tartamudo y eso le jodió la vida y terminó por volverlo loco” (16). El loco Pancho, leemos, habla “de una manera tan violenta y atropellada que nadie podía entenderlo” (16) y “era más bruto que una pared de cemento y no entendía nada y nadie lo entendía a él” (17). El loco se da cuenta de su estigma a una edad temprana: “supo que era un estorbo, un asco, un fastidio para todos, solo que al comienzo no entendía bien por qué nadie lo quería, si por tartamudo o por feo o porque le crecían pelos por todas partes y parecía una araña venenosa” (17). En el texto la discapacidad hiperbólica del loco se compensa a través de su *performance* sexual, el cual opera como una vía alternativa de comunicación con el mundo. De este modo, su masculinidad recae – como en el caso del cojo– en el despliegue de su virilidad y en su capacidad para relacionarse con las mujeres.

La construcción del personaje de Pancho como una criatura salvaje con un instinto sexual desenfrenado podría simbolizar –en línea con la perspectiva de Venkatesh sobre la relación que existe entre la economía y el cuerpo masculino– el papel de los hombres en un entorno de

capitalismo desaforado. Al respecto Bordo sostiene que ser un “caballero civilizado” no te puede llevar muy lejos en la jungla del sistema mercantil (*The Male Body* 249). Por ende, los hombres se ven impulsados a adoptar un carácter menos civilizado en un entorno de competencia. Las historias del cojo y del loco se desarrollan en medio de un orden socioeconómico donde la lucha por la acumulación de capital y la adaptación a paradigmas sociales occidentales se despliega de manera paradójica: al mismo tiempo que el sistema margina las masculinidades “incivilizadas” exige una postura salvaje y arriesgada para competir en la jungla del mercado.

Si consideramos que el loco es símbolo de la competencia desaforada y del salvajismo mercantil, ello explicaría por qué al final de la novela a este personaje lo asesinan terroristas, quienes al ver sus ojos verdes deciden “que era un agente del imperialismo y lo amarraron y procedieron a cortarle la lengua, las manos y finalmente a degollarlo” (132). Además, le colgaron un anuncio que decía “Así mueren los perros burgueses” (132). La ironía de la muerte del loco se observa en la mutilación de su lengua, con la cual nunca pudo pronunciar correctamente las palabras ni expresar ideas claras; en el cercenamiento de sus manos que nunca sirvieron como herramienta de trabajo; y en su decapitación, puesto que su cerebro nunca se adaptó a los estándares de normalidad. El asesinato de Pancho enfatiza la “inutilidad” de su cuerpo desde la perspectiva del sistema económico, aunque irónicamente su salvajismo refleje la base de la competencia mercantil.

Como observamos, el tratamiento novelesco del loco como un hombre discapacitado sirve para desarrollar una relación especular entre salvajismo y civilización. Esto se refleja en el nexo íntimo que Pancho establece con una pareja de holandeses con quienes se encuentra en el campo. El desdoblamiento entre salvajismo y civilización, visto en la relación binaria del loco y los holandeses, es un reflejo del legado colonialista europeo, donde el “otro monstruoso” se

asocia con la discapacidad y la figura de alteridad de Latinoamérica (Antebi 4). Sin embargo, por medio de su *performance* sexual el loco logra subvertir la relación de supuesta dominación que existiría entre colonizadores-civilizados (los holandeses) y los colonizados-salvajes (él mismo). En la novela se describe que los holandeses “Llegaron a la conclusión de que el loco era un inca, un dios andino, un profeta inmortal, la luz preclara que ellos estaban buscando entre los indios, el hombre sabio de las cavernas que les cambiaría la vida” (99). Así, la “discapacidad” de Pancho aunada a su potencia sexual crean una figura mítica de otredad en la que se vinculan la discapacidad y el salvajismo con la cuestión étnica y racial. El potencial subversivo de la figura del loco desvela la creación del “mito del salvaje”. Al respecto, Roger Bartra explica que “los hombres salvajes son una invención europea que obedece esencialmente a la naturaleza interna de la cultura occidental. Dicho de forma abrupta: el salvaje es un hombre europeo, y la noción de salvajismo fue aplicada a pueblos no europeos como una transposición de un mito perfectamente estructurado” (88). Al subvertir, pues, la relación de dominio entre él y los holandeses, el loco revela que su salvajismo es al mismo tiempo fruto de la imaginación europea.

Al igual que en el caso del cojo, la masculinidad del loco también se construye en oposición a lo femenino. En la historia se describe “lo bien dotado que había nacido para las refriegas del sexo” (30) y que incluso atrae a su esposa, “la gringa Lucy”, por medio de su *performance* sexual. Al pasar del tiempo y después del nacimiento de sus tres hijos, Lucy considera una “humillación” que su marido ya no la toque (40). En esta relación de poder entre el loco y su esposa se observa que el valor del cuerpo femenino está subordinado al deseo masculino, lo cual revela una estructura sexista presente en la novela (presente también en la relación del cojo con Dorita). El sexismo es definido por Monsiváis como una “ideología que se basa en las necesidades y valores del grupo dominante y se norma por lo que los miembros de

este grupo admiran en sí mismos y encuentran conveniente en sus subordinados: agresión, inteligencia, fuerza y eficacia en el hombre; pasividad, ignorancia, docilidad, ‘virtud’ e ineficacia en la mujer” (23). Si bien el loco no es un hombre inteligente, su agresividad y su fuerza sexual, así como la eficacia de su papel reproductivo, contrastan con la pasividad y dependencia tanto económica como física de su esposa.

De manera general, en *El cojo y el loco* la virilidad, la potencia sexual de los personajes, así como los símbolos fálicos develan un contexto patriarcal extremo que nos hace cuestionar los paradigmas y elementos que operan en la construcción de masculinidades sostenidas por una lógica machista y de dominio sobre las mujeres. Las relaciones de poder que establecen tanto el cojo como el loco con sus parejas femeninas refuerza la división de géneros entre el hombre activo y la mujer pasiva. En la novela, el deseo sexual masculino se expresa como el deseo de posesión, de dominación erotizada, mientras que el deseo femenino se despliega como el deseo por el dominio masculino y como el reconocimiento erotizado de la dominación, como bien señala Bourdieu (21). Por otra parte, el que ambos personajes hayan embarazado a sus esposas se puede leer como un acto simbólico en el que la masculinidad se expresa por medio de la reproducción.

Si bien la sexualidad opera como una prótesis que compensa la discapacidad física y mental del cojo y del loco, también podemos pensar en que toda la narrativa desafía la suposición que desvincula la sexualidad con la discapacidad. Porque se enfatiza la virilidad como parte fundamental en la vida de los hombres discapacitados. El cojo y el loco construyen su identidad masculina a partir de su potencia sexual, la cual incluso “borra” su discapacidad y les permite tener múltiples relaciones con mujeres. Tanto la figura del cojo como la del loco buscan responder a la fuerte presión de la que son objetos los hombres discapacitados para cumplir con

la normatividad masculina repudiando la apariencia de debilidad, vulnerabilidad y dependencia asociada con ellos (Serlin 7). Sin embargo, ambos personajes muestran una paradoja: si bien su adhesión a la normatividad de género refuerza los paradigmas que asocian la masculinidad con la fuerza, con la independencia y la virilidad, al mismo tiempo la construcción hiperbolizada de su sexualidad en el texto invita a cuestionar un orden social masculino fundado en la división entre géneros y en la violencia como método de reconocimiento.

En la novela que analizo a continuación el tema de la sexualidad también aparece como uno de los elementos centrales alrededor de los que se construye la masculinidad. La obra refleja las tensiones entre la disfunción eréctil como discapacidad estigmatizante y la necesidad de responder a las demandas de los roles de género. En ella además observamos otros elementos del *performance* masculino que refieren a la idea de “ser hombre”.

3.4. *Malemort el impotente*: discapacidad masculina y colonización

En la novela de Guillermo Roz ambientada en el siglo XIX, la impotencia sexual masculina es el núcleo alrededor del cual se construye la identidad del personaje principal, Malemort, un joven campesino francés del pueblo de Aveyron cuya pasión son las mujeres. Malemort se enamora profundamente y contrae matrimonio con Juliette. Sin embargo, la viuda Bruniquel, que está enamorada de la joven, le promete a Juliette heredarle su fortuna si rompe su matrimonio y se encarga de correr el rumor de la impotencia de Malemort. En el texto, la impotencia se construye como una discapacidad que estigmatiza al protagonista y cuestiona su sexualidad así como su rol de género. En su estudio “Erectile Dysfunction and the Post War Novel”, Elizabeth Klaver señala que los estudios sobre la discapacidad resultan inapropiados para el análisis de la disfunción eréctil en la literatura debido a que de acuerdo con el modelo médico el pene disfuncional se considera como una limitación corporal que, desde la perspectiva

social, no impide que los hombres funcionen adecuadamente en la vida cotidiana (87). Sin embargo, en la novela de Roz la impotencia se estructura como una discapacidad una vez que pasa de la invisibilidad a la visibilidad. Cuando la condición física de Malemort se conoce, los demás le atribuyen una serie de significados negativos que afectan la percepción de su identidad. Deshonrado, al protagonista se le presenta la oportunidad de partir en un barco hacia Argentina, donde los franceses planean establecer una colonia. Malemort piensa que ha huido de su estigma sin embargo éste lo persigue durante toda la obra hasta que nace su hija Milagros, la narradora de la historia.

A medida que se desarrolla la novela la discapacidad va adquiriendo nuevos significados. En un inicio, la impotencia funciona como prótesis narrativa asociada con el destierro de Malemort. La discapacidad en este sentido opera como la causa que origina la huida del protagonista a América y al mismo tiempo representa metafóricamente su exilio. Cuando Malemort llega a Argentina inicia la reformulación de su identidad masculina. La impotencia se convierte en el centro del proceso de su configuración identitaria. Dicho proceso se desarrolla en paralelo con su papel como colonizador y juega un papel fundamental en la consolidación de la identidad nacional del personaje francés en tierra extranjera. En este momento observamos la manera en que la discapacidad, que cuestiona la virilidad y hombría del personaje, es “compensada” por medio de conductas que se asocian con lo masculino, como la valentía, el trabajo, el esfuerzo y el liderazgo. A continuación divido mi análisis en dos partes por lo que me ocupó en un inicio de la relación entre la discapacidad y el destierro, y continúo con el estudio sobre la reformulación de la identidad masculina en la novela.

3.4.2. Destierro y discapacidad

La situación que plantea Roz sobre los roles de género en Aveyron es importante para comprender por qué la impotencia de Malemort lo orilla a huir a América. Uno de los sucesos que marcan la historia del personaje es el cambio de dinámica familiar a raíz de un accidente de trabajo que sufre su padre, quien se corta el dedo meñique con un hacha. El padre deja de trabajar y su esposa asegura que “con el dedo también se ha ido su cordura” (20). Después de su accidente este hombre se dedica a dos actividades: los animales y la lectura de la Biblia y de novelas. La narradora señala que en aquél lugar en Francia “nunca sucedía [...] que el padre de familia se entregara a las fauces oscuras del hogar, reservadas únicamente a las madres y esposas. Así fue que su padre se convirtió en su madre y su madre [...] no deseaba convertirse en su marido [...] Sin embargo, no le quedaba remedio, tenían que comer” (21). La dinámica familiar de Malemort retrata la fuerza que tienen los mandatos culturales de género que, como bien señala Lamas, adquieren fuerza mediante la “acción simbólica colectiva” (67).

Debido a que la discapacidad del padre desestructura la dinámica de género en la familia, la madre se encarga de reproducir las diferencias entre géneros como sistema binario, como se indica en la novela: “Los padres de Malemort se dedicaron a educar a sus hijos bajo dos preceptos sacrosantos que los representaban a cada uno. El de la madre: respeto reverencial por la diferencia entre hombre y mujer: ‘Los hombres deben hacer lo que deben hacer los hombres. Las mujeres deben hacer lo que deben hacer las mujeres. Y nada más.’ El del padre: miedo a Dios, miedo a todo” (25). Malemort crece en este contexto y por ello su identidad de género se construye a partir de los preceptos culturales de un “binario sexual” que representa la oposición entre masculino y femenino (Lamas 153). De este modo, el protagonista sabe que tiene que

cumplir con determinadas expectativas sociales sobre su rol como hombre en la sociedad de Aveyron.

Después de contraer matrimonio con Juliette, Malemort no logra consumar el matrimonio. Ésta le comenta a su empleadora, la viuda Bruniquel, el suceso. Y de ahí en adelante Malemort nunca deja de ser “impotente” ante los ojos de los demás. Los niños y la gente se burlan de él en la calle y le gritan “poco hombre” (55). Llama la atención el uso de la palabra “impotencia” en la novela, cuya definición de acuerdo con la Real Academia Española no únicamente está relacionada con la “imposibilidad en el varón para realizar el coito” o con la “incapacidad de engendrar o concebir”, sino que también se utiliza para describir la “falta de poder para hacer algo” (“Impotencia”). Esta falta de poder puede interpretarse como una condición que coarta la capacidad del hombre no únicamente para tener relaciones sexuales sino para llevar a cabo el *performance* masculino que se asocia con la autoridad y el dominio.³²

Ante la pérdida de poder debido a su supuesta disfunción eréctil, Malemort pierde su lugar como hombre en la comunidad. Porque al decir de la viuda Bruniquel: “un hombre inservible es la peor tara con la que carga una sociedad, un peso muerto” (62). Al referirse al protagonista como un “inválido sexual” (63), la viuda marca el cuerpo masculino de Malemort y reduce su identidad a su capacidad sexual. La presión social también está presente en el discurso de su madre, quien lo increpa: “Así que no has satisfecho a la chica. Yo sabía que ibas a ser como tu padre. Si él fue la primera vergüenza, ahora tú lo has superado. Ya nadie puede levantar el nombre de esta familia. Nos has terminado de arruinar [...] He pasado toda mi vida insistiendo [que] Un hombre debe hacer lo que debe hacer” (59). De este modo la impotencia de Malemort es semejante a la discapacidad de su padre en el sentido en que ambas condiciones corporales

³²Shuttleworth, Wedgewood y Wilson explican que la masculinidad se asocia con el hecho de ser poderoso y autónomo, características que pierde el hombre que no tiene poder (174).

funcionan como mecanismos que tergiversan los paradigmas de género binarios. La discapacidad del padre ocasiona la inversión de papeles entre hombre y mujer respecto a la división de trabajo, en tanto que la impotencia de Malemort desestructura los significados acerca de la masculinidad y por ende lo feminiza. Como bien afirma Robert McKee Irwin: “Manhood is often achieved through certain competitive or ritual acts; men who do not perform these acts properly are seen as immature at best, or, more often, effeminate” (XXI).

Después de sufrir el repudio de la sociedad y aunque es capaz de sostener una erección, Malemort comienza a dudar de su propio cuerpo, lo cual lo orilla a crear una apología en un diálogo con su amigo Nico, quien lo invita a viajar a Argentina:

Mi miembro nunca ha sufrido una disfunción así, yo siempre he visto cómo se levantaba el pantalón en los acercamientos a las chicas... pero ante ella [Juliette] me pudieron los nervios... quizás las mujeres sepan más de nuestros propios cuerpos que nosotros mismos... quizás ella se inventara lo de la viuda Bruniquel y piense que soy de verdad impotente... ¿Y si lo soy? ¿Y si yo también debiera avergonzarme de mí mismo? (81)

Llama la atención que Malemort mencione que quizá las mujeres saben más sobre los cuerpos masculinos porque ello es una muestra de su “impotencia” no en el sentido sexual sino en la renuncia a su propio poder y conocimiento. En este contexto de crisis identitaria el protagonista emprende su viaje para huir de su estigma.

La escisión entre una persona y su tierra de origen ha sido interpretada por algunos críticos del exilio como una amputación o mutilación (Glad 1990; Ilie 1980; Said 2000). Tal cercenamiento puede interpretarse, debido a la impotencia del protagonista, como una emasculación que simbólicamente se desplegaría como destierro. Estar desterrado significa perder el vínculo esencial entre tierra y alma, la expulsión es un castigo. El destierro es punitivo, pero además significa la pérdida de un componente humano pues aquél que es desterrado es sólo parcialmente humano (Ugarte 10). En el caso de Malemort, la emasculación como discapacidad

funciona de manera similar al destierro, ya que los estándares corporales establecidos socialmente determinan el grado de humanidad de los individuos y constituyen el punto de referencia mediante el que se otorga o se niega el estatus humano (Siebers, *Disability Theory* 8). Podemos pensar que la impotencia de Malemort y su destierro reducen su condición humana y lo obligan a reconfigurar su identidad desde la masculinidad para recobrar su humanidad. El destierro del protagonista, al decir de Ugarte, se representa como un castigo en la narrativa, porque incluso su padre expresa que “hay vuelos inesperados, soñados, y hay vuelos obligatorios. El dolor nos obliga a volar, la traición nos obliga a volar, la vida misma nos obliga, en algún momento, a volar” (89). Esto significa que Malemort “debe” realizar este viaje obligatorio como castigo por no ajustarse a la normativa corporal.

Respecto al destierro llama la atención el desdoblamiento que existe entre la madre de Malemort y su tierra, Aveyron. Como madres, ambas rechazan al protagonista debido al orden social y cultural de género en que se funda la comunidad. Ello nos hace pensar en Julia Kristeva, quien en su obra *Strangers to Ourselves* habla del rompimiento que hay entre el exiliado y su madre: “misunderstood by a loved and yet absentminded, discreet or worried mother, the exile is a stranger to his mother. He does not call her, he asks nothing from her. Arrogant, he proudly holds on to what he lacks, to absence, to some symbol or other” (5). La madre desconoce a su hijo porque le causa vergüenza. Es como si la madre y la tierra lo repudiaran y obligaran a partir.

En su destierro Malemort debe reformular su identidad. Su discapacidad sirve como punto de partida para que él se sirva de valores, creencias y acciones que compensen su impotencia, como veremos a continuación.

3.4.3. Impotencia y colonización

En un estudio sobre la masculinidad, Robert McKee Irwin afirma que los hombres son hombres y sin embargo deben llegar a serlo (XX). En esta misma línea, Fuller indica que: “Mientras que la virilidad (sexualidad activa y fuerza física) se representa como natural y como el núcleo de la masculinidad, la hombría se concibe como un producto cultural, como una cualidad que debe ser lograda. Si todo varón es viril, no todos llegan a la perfecta hombría” (*Repensando* 125). Tomando en cuenta estas ideas, en Malemort reconocemos a un individuo que es consciente de su estigma y por ende busca cumplir con ciertos aspectos performativos de la masculinidad para recuperar su estatus como “hombre”. En la novela se relata un hecho que durante su destierro marca el inicio de su transformación en “hombre”, proceso que culmina con la concepción y el nacimiento de su hija Milagros.

La reestructuración identitaria masculina de Malemort comienza cuando encuentra al sacerdote de la colonia sodomizando a Teté, un niño con discapacidad mental. El protagonista no puede contenerse y arremete con violencia contra el clérigo y lo mata. Entonces decide culpar a Teté de la muerte del sacerdote: “Con el ejercicio que brindan el dolor y la tragedia [...] preparó una maniobra [...] No tardó en decidir que sacrificaría al subnormal” (193). De este modo el protagonista le cuenta al líder de la colonia que el niño mató al sacerdote. Se decide que Teté sea llevado con las monjas y que Malemort haga el viaje con él. La narradora cuenta que “En ese viaje de ida y vuelta, *Malemort pasó de ser un niño a un hombre, a saber que los niños hacen lo que quieren y los hombres lo que les conviene*” (203, el énfasis es mío). La masculinidad representada en la novela implica por tanto la subordinación y el sacrificio de otros más débiles. A partir de este hecho, Malemort recupera una parte del poder que le fue arrebatado por el estigma de su impotencia.

Este poder masculino nos lleva a pensar en que, al decir de Monsiváis, “El poder, según el imaginario colectivo, [...] es cuestión de rasgos negativos: dureza, impalpabilidad, complicidades a pasto, vocación de saqueo, falta de escrúpulos, demagogia, escenografías turbias” (163). A partir del asesinato se puede interpretar que Malemort no sólo mata para convertirse en hombre, es decir, no únicamente ejerce la violencia asociada con la masculinidad, sino que utiliza a un niño discapacitado para que cargue con su culpa. Fuller sostiene que “para poder definirse como un varón logrado, es necesario contrastarse contra quien no lo es” (*Repensando* 118). Y esto lo vemos en la novela. La imagen de Malemort como hombre contrasta con la del niño Teté, quien por su inmadurez y discapacidad no puede considerarse un hombre, o bien, es “menos hombre” que el protagonista impotente.

Cuando Malemort regresa del viaje con Teté, el líder de la colonia comienza a delegarle mayores responsabilidades y alaba que el protagonista sepa mentir. De repente, Malemort “creció, comenzó a ser respetado y finalmente alcanzó una posición que nunca hubiera soñado: la de un colono rico” (209). El protagonista llega a una situación económica desahogada “a costa del trabajo de la tierra y de la compra y venta de animales” (214). El trabajo, la acumulación de capital y la autoridad –que le confiere el líder de la colonia– operan como elementos prostéticos de su impotencia. Asimismo, la narradora recalca la masculinidad de su padre al señalar que “Sin temor a equivocarme, creo que esa palabra es la que mejor define su personalidad y toda su vida: VALOR” (91, énfasis en el original). Al respecto, Fuller asocia el valor con la fuerza y arguye que ello permite a los varones proteger a su familia y demandar el respeto de otros hombres (*Gender Identity* 139). Pero la masculinidad de Malemort nunca está completa hasta que deja de ser impotente, lo cual a su vez se relaciona con el papel que debe cumplir como colonizador.

Antes de realizar el viaje, en la narración se hace un contraste entre civilización y barbarie que servirá para ubicar la experiencia del protagonista colonizador en aquella tierra desconocida. La región destinada para “formar una colonia de trabajo rural” (73) es descrita de la siguiente manera:

La falta de moral, religión o legalidad alguna que uniera a los pueblos de aquel país.
La costumbre de los nativos de vivir como los animales en desiertos y montes.
La proliferación de culebras y todo tipo de criaturas peligrosísimas [...]
El clima insoportable [...]
Los indios.
El canibalismo. (83-84)

La barbarie en la cita anterior se construye como una imagen opuesta a la de la civilización europea, pues los viajeros se sorprenden e incluso algunos renuncian a participar en el proyecto tras enterarse de cómo es la nueva tierra. Lo anterior genera un desdoblamiento entre civilización y barbarie como categorías opuestas que a su vez reflejan la contraposición entre Argentina y Europa, lo que observamos en la novela. Esto es importante porque “Las cuestiones sobre la virilidad y las definiciones de la masculinidad han sido frecuentemente puestas sobre el tapete en las confrontaciones entre el colonizador y los colonizados” (Gutmann, *Antropología* 251). Ello propicia la creación de un sistema simbólico de desmasculinización de los colonizados e hipermasculinidad de los colonizadores (Gutmann, *Antropología* 251). No en vano McKee Irwin señala que la ideología del progreso implica una virilidad cultural vinculada a la superioridad tecnológica y militar de una nación, donde negros e indios son representados como salvajes (XXIX). En la obra de Roz, la impotencia de Malemort como una marca de otredad reduce la brecha que existe entre él y los nativos pues ambos se encuentran en espacios marginales. De este modo, y al menos en un inicio, la corporalidad de Malemort desafía las nociones de virilidad cultural y la hipermasculinidad de los colonizadores, por lo que es lógico que busque por otros medios configurar una identidad masculina que supla su disfunción sexual.

Debido a que los colonizadores que llegan con Malemort son de Aveyron, los roles y la cultura binaria de género se transfieren al nuevo territorio. El estigma de Malemort continúa en América, pues luego de confesar su discapacidad a uno de sus amigos se esparce nuevamente el rumor sobre su impotencia. Ello impide que encuentre una pareja y que “cumpla” con sus obligaciones como colonizador. “Si ‘gobernar era poblar’ como había dicho un político argentino de la época –una frase que quedaría siempre en el imaginario popular del país–,” leemos en la novela, “el grupo de franceses desorientados y exhaustos constituía un engranaje indispensable de esa forma de hacer patria” (126). Cuando al final de la obra se descubre que Malemort tiene una hija no sólo se elimina el estigma de la impotencia y desaparece su discapacidad, sino que ello significa que fue capaz de “hacer patria”.

El nacimiento de Milagros aunado a las constantes referencias románticas de la relación entre el protagonista y su esposa parecen remitirnos a la propuesta de Doris Sommer quien explica cómo el amor “natural” heterosexual provee una figura aparentemente no violenta para simbolizar la consolidación nacional (6). Y es que en la novela la patria es representada como el vínculo entre dos razas distintas: “nadie pudo negar la evidencia de esa niña hermosa como la madre, con la piel café con leche, mixtura perfecta de los dos [de Malemort y su esposa] y las dos esmeraldas inmensas del padre” (241). Milagros, por lo tanto, encarna la figura de una nación que reconcilia las diferencias raciales y sutura la fisura que existe entre civilización y barbarie.³³

³³El tópico de civilización y barbarie está presente en “las imágenes y representaciones de la idiosincrasia latinoamericana [que] en los textos literarios se han elaborado gracias a una serie de atributos antitéticos” (Țiței 85). Al fin y al cabo, “la génesis de este ‘estar en el mundo’ tan peculiarmente latinoamericano [...] está vinculada a la cultura [...] atravesada por varias antinomias estructuradas en torno a dos binomios esenciales: centro vs. periferia (especial) y tradición vs. modernidad (temporal)” (Țiței 86), de lo cual también forma parte la contraposición entre civilización y barbarie.

En una entrevista, Roz señala en entrevista que su novela es una “Epopéya de la migración” y que su protagonista genera anticuerpos, “le van creciendo las piernas”, dice, para enfrentarse a las circunstancias de la vida (Periodista digital). Ese crecimiento de las extremidades tiene que ver con la superación de la discapacidad, que ocurre al final de la novela con la unión de la hombría y la virilidad, y por medio del papel del colonizador en el poblamiento del nuevo espacio. A pesar de que hay momentos en que la condición corporal de Malemort desafía los paradigmas asociados con “ser hombre”, la obra cierra con una reafirmación sobre un tipo de masculinidad hegemónica que el protagonista se esfuerza por alcanzar a lo largo de la historia. Dicha masculinidad comprende la virilidad, la supremacía del hombre blanco, la superación de la pobreza, el éxito a través del trabajo, la valentía, el egoísmo, el hombre como figura de autoridad y la subordinación de individuos más débiles. Lo anterior se resume en las palabras de la narradora, quien asevera que “Malemort fue el hombre más potente del que tuve y tengo noticias” (253), frase que refuerza tanto la ideología capacitante (*able bodiedness*) como el orden falocéntrico.

Para mostrar una perspectiva distinta del proceso identitario masculino de los hombres discapacitados a la que encontramos en las obras de Bayly y de Roz, concluyo este capítulo con un análisis de *La luz difícil* de Tomás González. En esta historia la construcción de la masculinidad del hombre discapacitado no se centra en el performance de la virilidad ni en la ubicación de la sexualidad masculina en un sitio preponderante. La aparición del dolor como eje fundamental en la relación del hombre con la discapacidad hace eco de la experiencia femenina de María Luisa Puga en *Diario del dolor*, donde el papel del cuerpo es fundamental para la reestructuración de la identidad, en este caso, masculina.

3.5. *La luz difícil*: dolor y discapacidad masculina

La historia de *La luz difícil* es narrada por David, un pintor retirado en un pueblo colombiano que escribe sus memorias con ayuda de una lupa porque está a punto de quedarse ciego. Cuenta la manera en que Jacobo, su hijo mayor, quedó parapléjico después de un accidente automovilístico en Nueva York, donde residían años atrás. Narra, sobre todo, que un estadounidense alcoholizado chocó con el taxi en el que viajaba Jacobo y le provocó una lesión conocida como T10 completa, “lo que quiere decir que estaba paralizado a partir de la décima vértebra torácica” (56). Su hijo sufre de fuertes dolores fantasma por lo que busca una muerte asistida en Portland. Además de la discapacidad de Jacobo, la narración enfatiza la deficiencia macular de David y su proximidad a la pérdida completa de la visión. El narrador que ha dejado de pintar termina sus memorias con la ayuda de su lupa y de Ángela, su ama de llaves.

En su estudio sobre la obra de González, Wilson Cano afirma que *La luz difícil* está construida como una “novela de artista” (*Kunsterroman*), variante de la novela de formación. Para el crítico, la presencia del arte opera como una “evasión de la realidad, la cual le permite a su vez [al protagonista] entablar un diálogo con el sentido de la vida-muerte” (137). Si bien la presencia de la pintura y de la escritura en el texto son fundamentales para la reconstrucción de la memoria, propongo que ambas actividades artísticas no funcionan como mecanismos de evasión sino que le permiten al narrador conectar con su experiencia corporal a través de los sentidos, así como explorar su relación con el dolor desde su condición como hombre discapacitado. El dolor en la obra desequilibra el sistema simbólico de valores asociados con el cuerpo masculino y promueve la construcción de identidades alternativas o movedizas.

Debido a lo anterior considero que los elementos que destacan en la construcción identitaria masculina en la novela son el dolor, y por otra parte, la pintura y la escritura,

asociadas con una dolorosa experiencia corporal y emocional. Comienzo el análisis de esta obra con las referencias a la experiencia del dolor corporal y continuo con el papel del arte como fuerza catártica.

3.5.1. Sufrimiento físico y masculinidad

Por medio del contexto en la novela nos damos cuenta de que la ideología de la capacidad corporal (*able bodiedness*) y de la independencia física son valores que rigen la conducta de los protagonistas. David cuenta que después del accidente de su hijo las prótesis son muy importantes para la autonomía del joven: “Durante la primera época, los equipos fueron muchos [...] los que servían para que Jacobo tuviera alguna independencia física en la vida diaria” (27). A la vez, sabemos que Jacobo tiene lo que David Serlin llama una “fantasía de recuperación”, definida como la presión ejercida por las políticas de la rehabilitación para conformar con la normatividad corporal (7). El narrador cuenta que “el muchacho hacía ejercicios hasta quedar exhausto, con la ilusión de que poniéndole voluntad podría volver a caminar” (27). A raíz del trabajo físico, “Jacobo se puso corpulento, es decir, de espaldas y brazos, con tanto ejercicio, y, en contraste, las piernas se le fueron viendo como tristes y marchitas” (27). Esta imagen de las piernas marchitas quebranta el campo visual a nivel narrativo pues el cuerpo mismo expresa una contraposición entre la masculinidad del hombre musculoso y la debilidad que simboliza su discapacidad.

Respecto al dilema anterior sobre la discapacidad masculina, David se encarga de desmontar los paradigmas de género en torno a la fortaleza cuando confronta a su hijo y le dice: “Si te arrepentís [de la muerte asistida], no pasa nada, [...] no hay que ser fuerte, ni valiente, ni nada de eso, ¿cierto?” (90). De este modo, la experiencia vivencial del dolor a la que se enfrenta Jacobo le permite desligarse de las expectativas sociales respecto a la masculinidad. La fortaleza

y la valentía pierden su fuerza como valores performativos del “ser hombre”. Si bien para Siebers el dolor coarta la capacidad de las minorías para participar en el ámbito político (*Disability* 111),³⁴ el dolor físico de Jacobo opera en un sentido inverso porque le permite subvertir las políticas binarias de género. Esta reformulación del sistema simbólico de valores deja que Jacobo sea autónomo para decidir el destino de su cuerpo y de su vida.

A diferencia de lo que observamos en las novelas de Bayly y de Roz, debido a los dolores tan fuertes, la sexualidad y la virilidad no operan como vías de “compensación” de la discapacidad de Jacobo. El chico incluso le cuenta a su padre que “la primera vez que había logrado eyacular, el dolor de las piernas y la cefalea habían sido tan intensos que casi pierde el conocimiento” (55). El dolor reformula la masculinidad del hombre discapacitado, quien sólo busca una manera de soportarlo. Por eso para David lo más importante es encontrar una escapatoria: “Cuando una persona empieza a sentir un dolor de tanta magnitud, lo que importa ante todo es detenerlo, paliarlo de alguna manera” (26). La muerte aparece entonces como una alternativa para acabar con el sufrimiento físico.

Susan Wendell destaca que la gente con discapacidad, a pesar de aceptar su cuerpo, desea rehabilitarse o encontrar una cura que les permita tener menos dolor corporal y reconoce, además, que hay circunstancias en las que el dolor tanto físico como mental son tan fuertes que se hacen difíciles de soportar (*The Rejected* 83). Jacobo se encuentra en una situación de dolor extremo que sólo es imaginable a través de sus descripciones en la novela. Hay que tomar en cuenta, desde luego, que la experiencia de la discapacidad de Jacobo es narrada desde el punto de

³⁴Siebers considera que el dolor ha servido como justificación para la discriminación de los discapacitados. Explica que éste, al ser una experiencia intransferible, acentúa socialmente la “hiperindividualidad” de la gente con discapacidad. En este sentido, la ciencia médica y la rehabilitación representan el dolor de los discapacitados como un fenómeno individual. Al tratar cada caso individualmente, la gente discapacitada es despojada del sentido de comunidad política (*Disability Theory* 60).

vista de su padre, quien le presta su voz al hijo para contar su dolor, como diría Elaine Scarry (3). David retoma las descripciones del dolor que hace Michael O’Neal, amigo de Jacobo, quien también está paralizado de las piernas y sufre de dolores fantasma. Michael considera la aparición de este tipo de dolores como una ironía porque “el dolor es muy intenso, mucho, y muy persistente, y lo sufro justo en las piernas que no siento” (29). A menudo el narrador se sirve de las metáforas del dolor que –como vimos en el capítulo anterior en el análisis de la obra de María Luisa Puga– se centran en la construcción de una narrativa en la que se especifica un agente externo al dolor y el daño corporal que lo acompaña (Scarry 15).

Michael afirma que “de fantasmas esos dolores tienen muy poco. Son bien reales, y a veces el tormento es demasiado, *como si te pusieran un serrucho en la cintura o te metieran las piernas en una hoguera*” (56, el énfasis es mío). El narrador nota cómo las metáforas expresan lo “inexpresable”:

El uso de la metáfora por parte de ellos era muy intenso. “Es como si agarraran un serrucho y me empezaran a serruchar despacio la pelvis, míster David” decía Michael. “Y a veces es como si mis piernas estuvieran congeladas y al mismo tiempo envueltas en tizones encendidos. Para decirle la verdad, no sé si valga mucho la pena vivir, si es para sufrir tanto [...] Y nuestro pobre Jacobo hablaba de que a veces era como si le metieran los dedos de los pies en una prensa. O como si le hubieran dado un puñetazo perpetuo en el estómago. Los dos casi siempre alcanzaban en aquellas descripciones el límite mismo del lenguaje, y llegaban al dolor que toca el punto donde “indescriptible” es la última palabra que se pronuncia antes de que se acaben todas las palabras y quede solo la sordomuda brutalidad del hecho. (76)

Dicha “sordomuda brutalidad” es lo que se puede identificar con la resistencia del dolor a ser expresado mediante el lenguaje. Esto tiene sentido. El dolor físico no sólo resiste sino que destruye el propio lenguaje al evocar un estado anterior al mismo, donde los sonidos y el llanto humano preceden a la palabra (Scarry 4). Es por ello que, a pesar de intentar contenerlo por medio de metáforas, el dolor escapa y es sólo “imaginable”, puesto que nunca se puede experimentar a partir del lenguaje.

A pesar de lo anterior, en la novela hay una búsqueda constante, casi poética, para expresar el dolor no sólo físico sino emocional. David, siendo pintor, describe su dolor emocional como “llamas azules, amarillas, rojas, verdes horripilantes, [que] me subieron por dentro, torturándome lo que yo sentía como las paredes del alma, y parecieron lamer la médula y el bulbo raquídeo y el cerebelo y el cerebro” (84). David traduce el dolor emocional en términos visuales, mezclando la falta de estética –lo horripilante de las llamas– y la brutalidad. Metafóricamente, las llamas funcionan como armas u objetos ajenos al cuerpo que insertados en él provocan un dolor “del alma”. Partiendo de este ejemplo continúo con el análisis del papel del arte en el texto y explico la manera en que éste le permite al narrador continuar con su propio proceso identitario.

3.5.2. Pintura y escritura como alternativas identitarias

La recurrencia de imágenes en el texto es constante. No debemos olvidar que el escritor es ante todo un pintor. De acuerdo con Wilson Cano, “la relación del artista con su obra es paradigmática, ya que le permite escapar a cada momento de la angustia y del sufrimiento” (144). Como he dicho anteriormente, propongo que el arte no funciona como un método de escape sino de reconexión corporal y mental a partir de la experiencia del dolor. En esta parte del análisis resalto la experiencia de la discapacidad visual de David y su relación con el dolor emocional. A lo largo de la novela, la pintura y la escritura se engarzan y le permiten al narrador no sólo asir su realidad sino que también le posibilitan mirar hacia dentro de sí mismo.

La pintura en la novela aparece como un elemento que permite conectar el cuerpo en decadencia de David con la vida simbolizada en su obra. Su degeneración macular lo está llevando a una “ceguera con luz y algunas formas y sombras” (125) y le permite vincularse con sus otros sentidos. El narrador menciona que le espera un futuro “en el que seguramente sólo voy

a gozar de la luz de los sonidos, y de la luz de la memoria, y de la luz sin formas, pues mi vista se está yendo sin remedio” (42). La sinestesia en las palabras de David que refieren a la “luz de los sonidos” funciona como una manera alternativa de experimentar su cuerpo y la realidad circundante.³⁵

El proceso de reformulación identitaria a partir de la pérdida de la visión se empalma con la noción de una sensibilidad pronunciada, el *insight* que distinguía a Tiresias (*Enforcing* 101), lo que le permite a David mirar hacia sí mismo y “decirse”. Si bien la vida del narrador y la forma en que construye los espacios en la novela revelan la jerarquía de los sentidos –en donde la visión ocupa el papel primordial, como afirma Garland-Thomson (*Staring* 26)–, su experiencia y la aceptación de su condición física subvierten la lógica ocularcentrista. De esta manera, David también desmonta los significados asociados con el *gaze* masculino como ejercicio de control o de subordinación de otros por medio de la mirada.³⁶

A pesar de la subversión contra el ocularcentrismo, paradójicamente en el proceso de escritura queda constancia de que hay melancolía por recuperar el sentido de la vista para poder seguir pintando: “quisiera volver a pintar. No estos tristes dibujitos que estaba haciendo de reojo cuando decidí dejarlo para más bien ponerme a escribir, sino cuadros grandes, como antes, en los

³⁵De acuerdo con Naomi Schor, la sinestesia es el tropo de estados sensoriales liminales que surgen cuando los sentidos están sobrecargados. Indica que, etimológicamente, la sinestesia proviene del griego *sunaisthêsis*, que significa “percepción simultánea”. En la sinestesia, la visión se transmite al habla, el olfato se hace táctil y el movimiento se traduce en sonido. Sin embargo, cuando una persona tiene uno o más sentidos deficientes, el cruce de las fronteras sensoriales no es un efecto de plenitud, sino de carencia: si falta un sentido otro sentido lo sustituye, complementa su ausencia en lugar de aumentar su presencia (100).

³⁶La mirada masculina (*male gaze*) desde el punto de vista cinematográfico se refiere a que los filmes son contruidos desde y para la perspectiva de un observador masculino heterosexual. En estas representaciones las mujeres son objetos que se exhiben para ser observadas por dicha mirada masculina en lugar de representarse como entidades independientes cuyo valor no depende de cómo son vistas por los hombres (Griffin, “Male Gaze”).

que cabía el mundo” (52). Quizá por ello hay una insistencia en incorporar el carácter visual en el texto. Su escritura, por lo tanto, funciona como una especie de *ékfrasis*, es decir, como una “descripción literaria de una obra de arte visual [...] recurso que muchos poetas utilizan porque tiene la virtualidad de dar cuerpo y concreción a una idea” (Pineda 431-32). Si aceptamos esta lectura, el papel funcionaría en la novela como un lienzo escritural y la vida del protagonista como una pieza pictórica.

David, por otro lado, otorga a las palabras un valor visual pero inestable: “me asombra [...] lo dúctiles que son las palabras; lo mucho que por sí solas, o casi por sí solas, expresan lo ambiguo, lo transmutable, lo poco firme de las cosas. Son iguales al mundo: inestables como casa en llamas, como zarza ardiente” (115-16). Las palabras maleables funcionan como una prótesis que ayudan a la expresión de imágenes ahora que David no puede pintar. A lo largo de la narración, además, el narrador toma imágenes y las reformula como alegorías: “la luz que contiene a las tinieblas, a la muerte, y también es contenida por ellas” (61). La luz, a la que constantemente se refiere en el texto, puede leerse quizá como una referencia a la identidad y a la vida. Porque el narrador incluso considera que “Con relación a la luz, los llamados objetos inanimados son seres tan vivos como las plantas, como uno” (38). En otra ocasión David menciona que “Si todavía pudiera pintar, haría un autorretrato de gran formato en el que aparecería yo como una sombra sobre una trepadora muy sólida” (54). La sombra bien podría referirse por tanto a esa identidad desdibujada que el autor busca rescatar en sus memorias.

Por otra parte, en la obra hay cierta preocupación por el tiempo que conecta discapacidad y vejez, por ejemplo cuando David señala: “Lo que tengo es de los viejos, es decir, degeneración macular” (42). Las referencias a la senectud enfatizan la condición de “capacidad temporal” de los cuerpos, la cual ha sido comentada por diversos críticos de la discapacidad (Davis 1995;

Gerschick 2000; Sontag 1978; Wendell 1996). Dicha capacidad corporal pasajera da cuenta de la vulnerabilidad humana y del paso inexorable del tiempo. En este sentido, para David la vejez es una condición que borra la identidad pues habla de cómo en algunos cuadros famosos ésta – contenida en el nombre– desaparece para dar lugar a la palabra “viejo”. Al visitar un museo observa un par de cuadros: “Retrato de un viejo. Retrato de una vieja, y lo que me impresionó aparte de la gran calidad de la pintura, es que en la edad muy avanzada uno pierde el nombre [...] Viejo y vieja bastan, llegado cierto punto, para explicar del todo a la criatura humana” (80). Podemos pensar que David busca finalizar sus memorias antes de quedarse completamente ciego como una forma de resistirse a la pérdida de su identidad por la vejez.

Si tomamos en cuenta este panorama, la ceguera de David figura como un proceso de resistencia identitaria que se desarrolla a la par de la escritura. A partir del ejercicio escritural el narrador busca expresar la historia dolorosa de Jacobo y plasmar su propia experiencia vivencial en torno a la discapacidad ocular. Su escritura funciona como un espacio catártico. Al respecto, Cathy Caruth arguye que “The story of trauma, then, as the narrative of a belated experience, far from telling of an escape from reality –the escape from death, or from its referential force– rather attests to its endless impact on a life” (7). Tomando esto en cuenta, la escritura como arte no opera como escape de la realidad sino como una manera de conectar con una realidad que en un momento resultó tan dolorosa. Las memorias son ese retorno al pasado que le permite a David reconfigurar y resistir la pérdida de su identidad.

Para plasmar sus memorias, el narrador se sirve de una lupa que está unida a su escritorio y le pide ayuda a Ángela, su ama de llaves. David describe el proceso escritural de la siguiente manera: “Las páginas que voy escribiendo las voy tirando numeradas, en una caja de Fab que tengo al lado del escritorio. Como tengo que escribir con letra tan grande, lleno muchas hojas y,

cuando no le caben más a la caja, Ángela las organiza por número de página” (52). El papel de Ángela es mucho más importante que el descrito porque en un punto de la historia es ella quien se encarga de escribir. Esta incorporación del elemento femenino en la escritura desestabiliza el ejercicio auténticamente masculino. La inclusión del ama de llaves en el proceso escritural racional-conceptualizante figura como la incorporación del elemento semiótico pulsional asociado con lo femenino (Richard, *Masculino/Femenino* 53). Esta resignificación del sistema simbólico de género se observa como un proceso que provoca dos fisuras: una, la del sistema binario de género mutuamente excluyente y dos, la de los paradigmas de normalidad corporal que exigen independencia al hombre discapacitado puesto que la escritura de David depende de Ángela, quien incluso es la que escribe el punto final de las memorias.

Una de las cosas que llama la atención es el hecho de que Ángela tenga muchas faltas de ortografía: escribe “toaya”, “beía”, “estava”, “desidimos” (88). David comenta al respecto: “Me encantó la ortografía de Ángela ¡Cómo nos conmueve, cuando menos pensamos, la belleza!” (88). A partir de esta valoración podemos interpretar que tanto las faltas de ortografía como las letras enormes (de David) son ejemplo de lo que Tobin Siebers llama la estética de la discapacidad: “Disability aesthetics embraces beauty that seems by traditional standards to be broken, and yet it is no less beautiful, but more so, as a result” (3). En este sentido, la escritura no es sólo valiosa por su contenido sino también por su carácter visual.

La inclusión de lo femenino en la escritura es mucho más significativa si consideramos que el narrador es consciente de que en la sociedad está establecido un sistema de género que divide lo femenino de lo masculino. Dicho en sus palabras: “en la población de origen campesino, o tal vez de cualquier origen, eso del amor funciona con toda su intensidad un rato, [...] después pierde sentido, pues todo mundo se da cuenta de que las relaciones de pareja son

asunto de supervivencia, y que se resumen siempre en esto: Para que no nos trague la tierra, vos salís a echar azadón y yo cocino y cuido a los niños” (102). Sin embargo, su discapacidad reconfigura este supuesto orden social y lo convierte a él en dependiente de Ángela.

En la obra de González la masculinidad se reformula en torno a la experiencia vivencial del dolor. Contrario a las novelas de Bayly y Roz, la sexualidad y la virilidad eclipsan ante dicha experiencia. También David desestabiliza los paradigmas de normalidad corporal incorporando su discapacidad en su identidad. Si bien la aceptación de la vejez y de la ceguera descentralizan el papel del ocularcentrismo, la inclusión de imágenes a lo largo de toda la obra nos invita a cuestionar hasta qué punto hay de verdad una subversión contra la normatividad corporal cuyo centro en este caso sería la visión. Por otra parte, la inclusión de la figura femenina en la escritura como consecuencia de la discapacidad es un indicador de cómo esta última desestabiliza los paradigmas de género. *La luz difícil* muestra a partir de la discapacidad el vaivén identitario de una masculinidad que abraza elementos femeninos como el vínculo masculino con el propio cuerpo y con las emociones.

3.6. Conclusión

Alina Țiței señala que “la literatura tiene el don de verbalizar aspectos controvertidos, de condensar y cristalizar arquetipos, signos y símbolos de la idiosincrasia [latinoamericana], con una variedad y una polisemia superiores a las de otros tipos de discurso generalmente más tributarios a esquemas teóricos, culturales e ideológicos importados” (84). Bajo esta perspectiva, las obras analizadas en este capítulo muestran la construcción de distintas masculinidades en América Latina donde la literatura refleja las construcciones culturales acerca de la masculinidad. Hemos observado cómo en *El cojo y el loco* hay una insistencia por recuperar el control del cuerpo y “compensar” las taras corporales a partir de la sexualidad masculina. En el

texto de Bayly, como bien sugieren Mitchell y Snyder, hay un potencial subversivo en los significados hiperbólicos que se asocian con la discapacidad (*Narrative* 35). En este sentido, la hiperbolización de la sexualidad masculina y de la violencia del cojo y del loco en un contexto machista funcionan como un llamado a cuestionar el orden social, político y económico en que se funda un sistema de género binario.

La novela de Roz contiene muchos de los elementos tradicionales asociados con la masculinidad como el privilegio del hombre blanco sobre otras masculinidades, la autoridad y el poder asociado con la potencia sexual y el éxito económico como determinante en la construcción de la identidad. El personaje de Malemort se construye a partir del heroísmo donde el dominio, la decisión y el sacrificio son representados a través del cuerpo heroico (Domínguez Ruvalcaba 13). Ello también tiene que ver con la representación heroica de la discapacidad propuesta por Wendell, la cual se centra en la superación de la limitación física y por tanto del estigma (“Toward” 270). La novela refleja la dependencia (*reliance*) de una masculinidad latinoamericana que se construye alrededor de la virilidad, cualidad asociada tanto con el reino doméstico (familia, matrimonio, paternidad) como con la vida pública (trabajo y política) (Fuller, “The Social” 138). El potencial que tiene en un inicio la novela para ofrecer una perspectiva alternativa respecto a la identidad del hombre discapacitado desaparece y la historia cierra con una reafirmación de que la heterosexualidad, la virilidad y la potencia sexual conforman ejes fundamentales de la identidad masculina.

La obra de González funciona de manera distinta porque el dolor desestabiliza los paradigmas convenidos socialmente sobre lo que es “ser hombre” y conecta la experiencia masculina con el cuerpo. En esta obra, el dolor físico y emocional “otorga licencia” a los hombres para prescindir de algunos de los valores asociados con la masculinidad. Ciertas

características de la masculinidad hegemónica se mantienen en la novela a través del personaje de David, y son el éxito económico y la autoridad. Asimismo, están muy presentes las divisiones de género en el ámbito laboral y social. Hay momentos, sin embargo, que reflejan un vaivén entre lo femenino y lo masculino sin que se construyan como categorías mutuamente excluyentes, ya que las emociones, la conexión con el cuerpo y la sensibilidad –características que normalmente se asocian con la feminidad– ocupan gran parte de esta narrativa masculina.

Es importante señalar que en los textos se revela el choque entre una identidad “sin marca” heterosexual –como arguye McRuer (1)– y el estigma del cuerpo discapacitado. Quizá los personajes en *El cojo y el loco* y *Malemort el impotente* intentan asir esa identidad “invisible” de la heterosexualidad por medio de la virilidad y el machismo para reducir el estigma de su discapacidad. Las masculinidades de los personajes principales en las novelas se representan como parte de dinámicas relacionales de género entre hombres y mujeres, y entre hombres que reproducen paradigmas y valores culturales en torno a los cuales se estructuran relaciones de poder. De este modo, las tres historias muestran una consciencia plena de que existe una jerarquización de masculinidades, de paradigmas normativos sobre el cuerpo y lo que “debe ser un hombre”, así como de un sistema de género, donde los varones gozan de mayores privilegios que las mujeres. La discapacidad en este contexto se toma como una condición poco favorable que obliga a los hombres discapacitados a buscar vías alternas que les permitan retomar el control perdido sobre su cuerpo, ya sea por medio del uso de la violencia, de la reafirmación de su propia virilidad, o bien de la pintura y la escritura como mecanismos de resistencia identitaria.

CAPÍTULO 4: DE LO INVISIBLE A LO VISIBLE. DISCAPACIDAD COGNITIVA EN *DESARTICULACIONES Y EL CEREBRO DE MI HERMANO*

4.1. Introducción

“Pepe, mi hermano, morirá dos veces; ésta es la primera” (75). Con estas palabras Rafael Pérez Gay afirma en *El cerebro de mi hermano* (2013) el fallecimiento identitario de José María Pérez Gay, diplomático y periodista, quien a causa de una enfermedad neurodegenerativa pierde poco a poco la memoria y su independencia física. De manera similar, en *Desarticulaciones* (2010) de Sylvia Molloy, la narradora habla del “estar/no estar” de su amiga ML., enferma de Alzheimer. Cuando ML. recuerda su vida o se comporta como antes de la enfermedad, leemos que logra “una momentánea identidad, una momentánea existencia” (18). En ambas obras, la pérdida de la memoria ocasionada por discapacidades cognitivas pone en tela de juicio la permanencia de la identidad de los personajes. Bajo el paradigma de que “ser” una persona se vincula con la memoria se sugiere que la identidad se pierde con enfermedades como el Alzheimer, puesto que la subjetividad es alterada (Zimmermann 8). Los relatos de Molloy y Pérez Gay reflejan un vaivén entre la pérdida de la identidad de los enfermos y la insistencia de los narradores por recuperarla en un abrazo constante al pasado. En la rearticulación de aquello que fue los autores hacen visible la identidad “perdida” de los personajes discapacitados. De la misma manera, por medio de la escritura y sus descripciones, otorgan visibilidad a la discapacidad invisible dando a conocer la identidad otra,³⁷ no recuperada sino simplemente

³⁷En su estudio *Cognitive Disability Aesthetics: Visual Culture, Disability Representations, and the (In)Visibility of Cognitive Difference* (2018), Benjamin Fraser ubica bajo el rubro de “discapacidades cognitivas” un rango de experiencias que pueden categorizarse de manera alternativa como discapacidades intelectuales, psiquiátricas, o del desarrollo debido a que todas ellas comparten una

distinta, del discapacitado. De este modo, el paso de lo invisible a lo visible revela la paradoja que guiará mi análisis: al mismo tiempo que los narradores reproducen la idea de que la identidad se pierde con la memoria, al escribir y hacer visibles las vivencias del personaje discapacitado articulan una identidad alternativa, la del desmemoriado, pero no por ello menos importante que la “anterior”.

Bien señala Catherine Malabou que las transformaciones físicas y psíquicas “do nothing but reinforce the permanence of identity, caricaturing or fixing it, but never contradicting it. They never disrupt identity” (1). A partir de este postulado me propongo examinar la forma en que los narradores tornan visibles elementos que nos remiten a la invisibilidad de la discapacidad cognitiva y construyen así la identidad “transformada” de los personajes discapacitados. Arguyo que la pérdida de la memoria en referencia a la desaparición de los recuerdos, los silencios que nos hablan de la invisibilidad del lenguaje, y los fantasmas y las sombras que a menudo se asocian con la figura de quienes pierden la memoria, se vuelven visibles cuando los autores “anclan” la experiencia de la discapacidad cognitiva al mundo concreto. Esto se logra por medio de la escritura, con el uso del lenguaje, las metáforas y en general todas las referencias que resaltan el carácter material de lo que pensamos imperceptible.

Para tener una idea más clara acerca del concepto de discapacidad invisible que uso en este capítulo a continuación explico el término e incluyo el trabajo teórico de aquellos que se han ocupado del tema, tanto en el campo de los estudios de la discapacidad como en el ámbito narrativo.

condición social y estética de relativa invisibilidad (30). Tomando en cuenta los postulados de Fraser, considero que el Alzheimer y la enfermedad neurodegenerativa que aparece en *El cerebro de mi hermano* operan bajo la misma categoría de lo invisible.

4.2. De lo invisible a lo visible: narrativa y materialidad

La inestabilidad del término “discapacidad” puede ayudarnos a comprender el carácter visible e invisible que se otorga a ciertas condiciones corporales. Lennard J. Davis arguye que la categoría “discapacidad” se forma de lo que la gente entiende o define como “individuo discapacitado”. Los casos más obvios, sostiene, son aquellos “visibles” para los observadores: los ciegos, los sordos, gente que usa silla de ruedas o prótesis. La inestabilidad del concepto aparece al incluir también condiciones como la dislexia, la obesidad y otras que son producto de padecimientos como el VIH, la tuberculosis, la esclerosis múltiple, la artritis y las enfermedades crónicas (“Enforcing” XV).³⁸ Para Davis la discapacidad se presenta a través de dos modalidades: funcional y aparente. La primera se refiere a la incapacidad de realizar alguna actividad y se formula a partir de los estándares de movimiento, visión, audición, entre otros, que han sido impuestos de manera cuantitativa (11). La discapacidad aparente, por su parte, se refiere a que una persona es visualizada, llevada al campo de la visión y observada como discapacitada (12). Ciertas discapacidades “cumplen” con ambas condiciones, funcional y aparente, como la ceguera o el estar en una silla de ruedas. Sin embargo, hay discapacidades que tienen sólo una de las dos características y que revelan la inestabilidad del término. Pensemos, por ejemplo, en los cuerpos extraordinarios de los que habla Rosemarie Garland-Thomson y que no tienen limitantes

³⁸Aunque este capítulo no pretende entrar en una discusión sobre la diferencia entre enfermedad y discapacidad es importante señalar que son conceptos distintos. Susan Wendell argumenta que hay diferencias importantes entre las personas discapacitadas enfermas y las personas discapacitadas sanas. Wendell habla de cómo distintos grupos de discapacitados han incluido en sus actividades y agendas a gente que sufre de enfermedades crónicas con limitaciones funcionales (“Unhealthy” 19). La reflexión de Wendell revela nuevamente la inestabilidad del concepto “discapacidad” por cuyas fronteras desdibujadas se llegan a incluir ciertas enfermedades que provocan limitaciones en las funciones físicas de los individuos. Este es el caso del Alzheimer y la enfermedad neurodegenerativa presente en *El cerebro de mi hermano*, pues ambas son enfermedades que provocan limitaciones funcionales y pueden interpretarse como discapacidades.

funcionales como el caníbal Fiji³⁹. En el caso contrario, hay quien sufre de limitaciones funcionales, pero que no pueden observarse a simple vista. En su definición sobre la invisibilidad de la discapacidad N. Ann Davis arguye que cuando decimos que algo es invisible no pretendemos afirmar que esa cosa es invisible para toda la gente en cualquier circunstancia; lo que decimos es que esa cosa es (o sería) invisible para un grupo particular de perceptores bajo condiciones específicas (156). Al afirmar la invisibilidad de una cosa estamos haciendo una comparación entre ésta y otras del mismo tipo e implicando por medio del lenguaje –al decir que es imperceptible– que la invisibilidad no es la norma para cosas agrupadas bajo esa misma categoría (156). Por ello la autora argumenta que los juicios de invisibilidad son normativos (156). Desde esta perspectiva, la discapacidad es invisible pues “normalmente” se asocia con una presencia visual, como arguye Lennard J. Davis. Y la invisibilidad de una discapacidad tiene que ver con el impacto que la condición tiene en la percepción de aquellos que no son discapacitados.⁴⁰

Benjamin Fraser argumenta que dada la invisibilidad de las discapacidades cognitivas y puesto que el poder social se funda en lo puramente visual, los estudios de la discapacidad se han enfocado en gran medida a explorar condiciones físicas que se relacionan con lo perceptible a la vista. Dicho en sus palabras: “To the able-bodied colonization of the visual field, disability studies opposes to the cult of the visual; yet in privileging the notion that social power is anchored purely in the visual, much of the theoretical work on disability has limited the field’s

³⁹En su conocida obra *Extraordinary Bodies. Figuring Physical Disability in American Culture and Literature* (1997), Garland-Thomson dedica un capítulo a los Freak Shows americanos y menciona cómo una persona sin limitaciones funcionales, el caníbal Fiji, era considerado discapacitado (63). Este es el mismo caso de Julia Pastrana, una mujer mexicana con prognatismo, o de los hotentotes africanos, quienes figuraban como protagonistas de los shows.

⁴⁰La autora menciona distintas enfermedades y discapacidades que para ella son invisibles, como la diabetes, el síndrome de estrés postraumático, la hipertensión severa, ataques de pánico y ansiedad, dolor crónico, fibromialgia, migraña crónica, entre otros (202-03).

scope to what is visible in the simplest sense” (38). Después de todo, las discapacidades invisibles, en este caso las cognitivas, también son físicas, pues como argumenta Stuart Murray en su estudio sobre autismo: el cerebro es tan físico y tan parte del cuerpo como una de sus extremidades (8). De aquí que la noción de *embodiment* sea útil para aproximarnos al estudio de la discapacidad invisible y su vínculo con el mundo concreto corporal. Como señala Stuart Walton: “Embodiment is the operative concept by which cognitive processes are referred to the corporeal being in which they arise” (47). La corporalización de la mente permite considerar a los cuerpos como nódulos materiales-semióticos y a las enfermedades mentales como discapacidades físicas (Donaldson 102). De este modo, la discapacidad invisible tiene un “ancla” concreta en el cuerpo, aunque en algunas condiciones no sea del todo visible.

En un sentido similar, David T. Mitchell y Sharon L. Snyder sostienen que en el ámbito literario las anomalías físicas y cognitivas “prestan” un cuerpo tangible a las abstracciones textuales; este término metafórico de la discapacidad es, según ellos, la “materialidad de la metáfora” (*Narrative Prosthesis* 48). En definitiva, arguyen que dar un cuerpo a una abstracción permite simular que la idea tiene presencia en el mundo material, lo que de otro modo no ocurriría (63). Siguiendo esta lógica, podemos pensar que la discapacidad cognitiva invisible en una obra literaria es dotada de materialidad por medio del lenguaje escrito, es decir, por medio de descripciones, referencias y metáforas –no sólo corporales, sino de sonidos, sabores, objetos– que anclan lo invisible al mundo concreto, o bien, a través de una estética que hace visible la discapacidad cognitiva en el plano físico del texto.

En diálogo con la propuesta anterior, Ato Quayson considera que la estética y la narrativa están vinculadas con la ética. En su obra *Aesthetic Nervousness. Disability and the Crisis of Representation* (2007) el autor propone el concepto de “nerviosismo estético” para indicar que

la representación de la discapacidad oscila entre los ámbitos estético y ético de manera que se ejerce presión para que la lectura desde el campo estético incluya una dimensión ética (19). Garland-Thomson elabora una crítica al respecto y señala que debido a que la discapacidad está tan estigmatizada, el tráfico literario de metáforas comúnmente no representa o minimiza las experiencias de gente real acerca de su discapacidad o de la discapacidad de otros (*Extraordinary* 10). Al respecto Quayson menciona que en la literatura (auto)biográfica donde la representación de la discapacidad se hace desde el punto de vista del discapacitado o su cuidador, disminuyen las oportunidades para que los protocolos dominantes “colapsen”, pues al ser experiencias individuales no hay un estereotipo o condición que pueda ser asimilado a una categoría general (51). Es útil partir desde esta idea. En *Desarticulaciones* y *El cerebro de mi hermano* la discapacidad no aparece como metáfora sino como una condición real descrita desde el punto de vista de dos narradores que son testigos de la vida de seres queridos con discapacidades cognitivas. En este sentido, los postulados de Mitchell, Snyder y Quayson son útiles como punto de partida en la interpretación de metáforas que giran en torno a la discapacidad y no acerca de la discapacidad como metáfora.

4.3. Narrativa e identidad

Tanto la obra de Molloy como la de Pérez Gay tienen bases autobiográficas, como veremos en el análisis de cada una. Sin embargo, sus relatos se distinguen, por ejemplo, del *Diario del dolor* de María Luisa Puga o *El cuerpo en que nací* de Guadalupe Nettel, debido a que los narradores sin estar discapacitados hablan sobre el tema a través de la experiencia vivencial de sus seres queridos. En *Desarticulaciones* y *El cerebro de mi hermano* las voces narrativas llevan a cabo un proceso de catarsis en su búsqueda por comprender las transformaciones identitarias de sus seres queridos. Esto se evidencia, por ejemplo, al inicio de la obra de Molloy,

donde la narradora afirma: “Tengo que escribir estos textos mientras ella está viva, mientras no haya muerte o clausura, para tratar de entender este estar/no estar de una persona que se desarticula ante mis ojos. Tengo que hacerlo así para seguir adelante, para hacer durar una relación que continúa pese a la ruina, que subsiste aunque apenas queden palabras” (9). La escritura es la manera que tiene la narradora de (re)articular tanto la identidad de su amiga como su propia experiencia al enfrentarse con el Alzheimer desde la perspectiva de quien no lo padece. De modo similar, el narrador de Rafael Pérez Gay sostiene en las primeras páginas del libro:

La historia que quiero contar es muy personal y al mismo tiempo está hecha de la fina trama a la que los médicos se enfrentaran una, varias veces a lo largo de su profesión: la enfermedad incurable. Ustedes saben: la vida es breve, el arte, largo; la ocasión, fugaz; la experiencia, engañosa; el juicio, difícil. De eso trata esta historia, de ese trozo aforístico de Hipócrates, y de las sombras y fantasmas en que nos convierte la enfermedad y el tiempo. Por eso estas palabras aparecerán una y otra vez en este relato. (15)

Las referencias al estar/no estar, a las sombras y fantasmas, ubican la identidad como una de las preocupaciones fundamentales de ambos narradores. Sus textos intentan (re)articular la experiencia del individuo con discapacidad cognitiva y su memoria como una manera de recuperar una identidad que parece perdida. Es por ello que los autores recopilan memorias, abrazan el lenguaje, nombran a los fantasmas y reconocen la presencia de las sombras, todo ello como parte de una marcada inquietud por devolver certeza a los personajes discapacitados a través de la narrativa. La pérdida de la identidad nos recuerda a N. Ann Davis, quien señala que ser real pero a la vez invisible para otros es vivir en un estado permanente de conflicto y estar desgarrado por una incertidumbre sin solución (38). Quizá es por ello que en todo el ejercicio escritural los lectores advertimos una serie de imágenes y percepciones que tienen que ver con la urgencia de evitar que se pierdan las identidades de los individuos discapacitados, pero también las identidades de los propios narradores que se esfuman con la memoria del otro. La preocupación por la identidad propia tal vez surge debido a una toma de conciencia sobre la

condición temporal “capacitada” del cuerpo. Para Quayson todas las personas y sus cuerpos están sujetos a la casualidad y a situaciones contingentes. El reconocimiento de este hecho produce una extrema ansiedad, cuya raíz es el miedo vertiginoso a perder el control sobre el cuerpo (17). En confirmación del enunciado de Quayson, los narradores afirman su identidad por medio de la escritura y demuestran que no han perdido el control sobre sus cuerpos.

La anterior distinción entre narrador capacitado (*able bodied*) y personaje discapacitado también se refleja en la “apropiación” por parte de los narradores de la experiencia de discapacidad ajena. En su artículo “The Poetry of Dementia”, Lucy Burke manifiesta la inquietud ética de utilizar experiencias de personas que no pueden consentir participar en proyectos culturales debido a su discapacidad cognitiva y las llama “objetos” de la mirada (*gaze*) (62). Podríamos pensar que en *Desarticulaciones* y *El cerebro de mi hermano* hay una “mirada colonizadora” (*colonizing gaze*), es decir, que subordina a su objeto estableciendo una relación de poder entre el no discapacitado capaz de contar una historia y el discapacitado sin voz (Garland-Thomson, *Staring* 42). Sin embargo ¿de qué otra manera se puede explorar el propio sentir o llevar a cabo un proceso de catarsis que permita entender el “no estar”?

Si bien los narradores despojan de su identidad a las personas con discapacidad cognitiva –con alusiones a la muerte, a la desaparición, a sombras y fantasmas– sus descripciones dan cuenta de identidades alternativas que se resisten a la mirada colonizadora. No son las mismas personas, pero siguen siendo ellas de otra manera. Catherine Malabou sostiene que un accidente –puede ser un trauma, una enfermedad como el Alzheimer, la pérdida de un miembro del cuerpo– evoca una plasticidad destructiva donde la identidad permanece aunque indique otredad. Dicho en sus palabras: “Destructive plasticity enables the appearance or formation of alterity where the other is absolutely lacking. Plasticity is the form of alterity when no transcendence,

flight or escape is left. The only other that exists in this circumstance is being other to the self” (Malabou 11). En este sentido, la transformación que surge a partir de la discapacidad cognitiva es un momento de destrucción y de nacimiento. Personajes como ML. y José María Pérez Gay reflejan, por tanto, una identidad movible que se transforma a raíz de su condición física.

A continuación analizo más puntualmente la obra de Sylvia Molloy en la que exploro la transformación de la discapacidad invisible al mundo visible por medio de la escritura y el papel de la estética de la discapacidad en el texto como reflejo del cambio identitario del personaje con Alzheimer.

4.4. *Desarticulaciones*: “¿va o viene este instante?”

En la historia de *Desarticulaciones* la narradora visita a ML. una amiga con quien compartió una relación amorosa en el pasado y sufre de Alzheimer. La cualidad autobiográfica del relato se da a conocer cuando se revela el apellido de la autora en una de las escenas: “Pero hoy sí hubo novedad cuando L. le pasó el tubo [a la enferma] diciéndole “te llama S.”, atendió y me dijo “cómo te va, Molloy” (58). La novela es corta y se encuentra dividida en entradas breves que sirven para relatar la historia de una persona que progresivamente va perdiendo la memoria, pero también la experiencia personal de quien se enfrenta desde fuera a esa discapacidad cognitiva. El Alzheimer “es la forma más común de demencia, un término general que se aplica a la pérdida de memoria y otras actividades cognitivas que interfieren con la vida cotidiana” (“¿Qué es el Alzheimer?”). Ésta es una enfermedad progresiva que empeora con el tiempo, “el factor de riesgo conocido más importante es el aumento de edad, la mayoría de las personas con Alzheimer son mayores de 65 años” (“¿Qué es el Alzheimer?”).

La historia de Molloy se desarrolla en los Estados Unidos, donde más de 5.7 millones de personas padecen de esta enfermedad (“Datos y cifras”). De acuerdo con un informe del Edward

R. Roybal Institute on Aging de la Universidad del Sur de California, la población latina en Estados Unidos tiene un 50% más de probabilidades que los blancos no hispanos de desarrollar la enfermedad y se prevé que “el número de latinos viviendo con Alzheimer saltará más de ocho veces a 3,5 millones para 2060” (Ibarra). Si tomamos en cuenta este contexto, *Desarticulaciones* da visibilidad a un fenómeno que de acuerdo con los especialistas sigue creciendo con rapidez y nos lleva a “vivir” esta experiencia de un modo más íntimo.

La historia gira en torno a la pérdida de la memoria de ML. pero también se enfoca en el rol del lenguaje durante el proceso. Memoria y lenguaje son dos temas que la autora ha tocado en obras previas como en *El común olvido* (2002) y *Varia imaginación* (2003). En la primera, el protagonista viaja de Estados Unidos a Argentina para arrojar las cenizas de su madre al Río de la Plata. Durante su estancia en Buenos Aires se da cuenta de que los espacios y situaciones como los recordaba han cambiado, hecho que lo obliga a redescubrirse a sí mismo, reconfigurando su historia familiar y personal. Por su parte, *Varia imaginación* es una autobiografía breve donde la narradora relata algunos recuerdos y vivencias de su niñez en Buenos Aires. En su estudio sobre ambos textos, Laura R. Loustau afirma que tanto en *El común olvido* como en *Varia imaginación* “hay una conexión muy estrecha entre el hecho de narrar, de recordar y el lenguaje que se emplea para articular el andamiaje de la memoria” (128). De la misma manera, la relación entre narración, recuerdos y lenguaje se explora en *Desarticulaciones*, texto en el que la autora entreteje sus recuerdos con la situación actual de su amiga ML., quien vive con Alzheimer. En el texto, el lenguaje escrito permite conectar la experiencia sobre la discapacidad cognitiva con la realidad fuera del libro, es decir, lo dota de una materialidad que la hace visible. Lo anterior ocurre por dos vías: mediante la (re)construcción de la identidad y la recuperación de la memoria, y por medio de la estética del libro, cuyos fragmentos representan la

memoria y la identidad desarticuladas, lo cual enfatiza la presencia de la discapacidad. A pesar de que ambas vías están conectadas de manera permanente, en mi análisis las divido para que se puedan observar con mayor nitidez detalles sobre la (in)visibilidad de la discapacidad cognitiva y su estrecha relación con el lenguaje escrito.

4.4.1. La identidad dislocada

En *The Poetics and Politics of Alzheimer's Disease Life Writing* (2017), Martina Zimmermann estudia obras autobiográficas y relatos de terceras personas sobre la experiencia del Alzheimer. Según Zimmermann, ciertos críticos consideran que las narraciones escritas por los pacientes funcionan como “*dysnarrativas*”, pues se piensa que la identidad de la persona se ha perdido y por ende no puede generar conciencia sobre sí misma a partir del lenguaje escrito (9). La narradora de *Desarticulaciones* se pregunta algo similar: “¿Cómo dice *yo* el que no recuerda, cuál es el lugar de su enunciación cuando se ha destejido la memoria?” (19). Este divorcio entre la conciencia y la identidad así como el papel que tiene el enfermo en la sociedad es explicado por James Berger a través de la figura del “sujeto desarticulado” definido como alguien fuera del círculo lingüístico, situado en el borde del orden social simbólico (2). Berger puntualiza lo siguiente:

As disarticulate, the figure is forcibly severed from the social fabric, stigmatized, silenced, possibly physically dismembered [...] *As dysarticulate*, the figure is blocked from language, standing at the convergence of all of language's impasses: those of injury, trauma, neurological variation, socio-political silencing [...] But the “*dys*” also renders the figure pathological. An object of diagnosis and treatment. (3)⁴¹

⁴¹En su obra *The Disarticulate: Language, Disability, and the Narratives of Modernity* (2014), James Berger habla del sujeto desarticulado como *dis/dys-articulate*. La distinción que realiza entre ambos términos es importante pues en español sólo hay una palabra: desarticulado. La interpretación de Berger rebosa de significado el término tomando en consideración ambos prefijos: dis- y dys-. El primero expresa negación, retorno o ausencia de una acción o estado, separación, expulsión (“dis-”); el segundo indica una condición mala o difícil y es comúnmente usado en el ámbito médico en palabras como “dyspepsia” que en español significa indigestión (“dys-”).

En su introducción Molloy se refiere concretamente a ML. como: “una persona que se desarticula ante mis ojos” (9). En este personaje discapacitado converge la desarticulación propuesta por Berger. Por un lado, ML. tiene que permanecer en su casa en una ruptura permanente con el mundo social. Por el otro, al haber sido diagnosticada con Alzheimer se le atribuye un componente patológico a su desarticulación y se cuestiona su identidad como sujeto, y por ende su existencia.

Dado lo anterior, el tratamiento sobre la pérdida de la memoria en *Desarticulaciones* se puede interpretar como un duelo en vida según algunas críticas. Por ejemplo, Adriana Kanzepolsky arguye que “el libro lleva a cabo algunos *duelos*, cuando la narradora presenta el trabajo de la escritura (al texto por venir) como una búsqueda de comprensión acechada por la urgencia” (23, el énfasis es mío). Por su parte, Gabriela Simón y Laura Raso argumentan que “este imposible relato no puede narrarse sino bajo la forma de destellos reunidos en una suerte de *diario de duelo, duelo anticipado* de la que ya ha perdido la memoria” (35, el énfasis es mío). Ese estar/no estar del sujeto desarticulado bien puede verse reflejado en la oposición vida/muerte, pero también entre lo visible-estar/invisible-no estar. Es curioso que Simón y Raso incluyan en su análisis sobre *Desarticulaciones* la conocida frase de Hamlet “*time is out of joint*”, retomada por el filósofo Jacques Derrida para explicar su teoría sobre la espectralidad en *Specters of Marx* (1993). Las autoras arguyen que “Estar desarticulado en el relato de Molloy, no es estar muerto. [...] Es una vida otra, una vida que ya no le pertenece a nadie ni a nada. La desarticulación es su modo de ser-estar” (37). Simón y Raso no hacen referencia explícita al concepto que realmente están utilizando: el del espectro derridiano definido como “an unnameable or almost unnameable thing: something, between something and someone, anyone or anything, some thing, this “thing”, but this thing and not any other, this thing looks at us [...]

The Thing is still invisible, it is *nothing* visible at the moment one speaks of it and in order to ask oneself if it has reappeared” (Derrida 5).

La figura del espectro se ubica entre la vida y la muerte, entre la presencia y la ausencia. Desde esta perspectiva podemos pensar en cómo la discapacidad cognitiva de ML. la coloca en un espacio de suspensión espectral. Como bien señala la narradora, “en ella nada se aclara, todo queda en la bruma: en efecto, es como si no hablara con nadie” (71). No es extraño tampoco que en la obra se conecte la idea de la pérdida de la identidad con el mundo fantasmal de *Pedro Páramo*: “El hecho de verla bien vestida y bien peinada, sabiendo que otras manos la vistieron y la peinaron , agrega al patetismo, acrecienta ese *aire de no persona* que a veces le noto, de una *no persona* –valga la paradoja– muy digna. La cara se le ilumina al verme, te estaba esperando, me dice, como algún personaje de Rulfo” (29-30, el énfasis es mío). Sabemos que se trata de una referencia a lo fantasmal cuando cita expresamente *Pedro Páramo*: “no se acuerda de quién es Pedro Páramo, ‘el marido de mi madre’ y ‘un rencor vivo’” (48). De la misma manera en que observamos el carácter espectral, es decir, el estar/no estar de ML., podemos notar que su discapacidad cognitiva oscila entre lo invisible del espectro y lo visible del mundo tangible.

La invisibilidad del Alzheimer pasa al reino de lo visible por medio de los síntomas, como cuando la narradora cuenta:

ML. es incapaz de decir que ella misma ha sufrido un mareo, o sea, es incapaz de recordar que sufrió un mareo, pero es capaz de traducir al inglés el mensaje en que L. dice que ella, que ML., ha sufrido un mareo. Es como lograr una momentánea identidad, una momentánea existencia, en ese discurso transmitido eficazmente. Por un instante, en esa traducción, ML. *es*. (18, énfasis en el original)

Aquí la invisibilidad del Alzheimer se percibe a través del olvido. En la misma cita observamos el retrato del vaivén identitario de la enferma que va del no estar a una “identidad momentánea”. Sin embargo, y por su naturaleza, el Alzheimer desafía la concepción de que existe dicha

identidad momentánea, pues el olvido también puede definirse como un estado temporal, la suspensión de una palabra que tiene una existencia latente, por lo que el silencio de ML. no sería igual a su ausencia absoluta (Dessingué y Winter 4).

El comportamiento de la enferma es otra marca de visibilidad de su condición cognitiva. Por ejemplo, S. relata que ML. “Tampoco sabe lo que es comer: me cuentan que se olvida de cuándo tiene que masticar y cuándo no, que a veces traga pedazos de comida enteros y otras masca el yogur” (51). Respecto a la presencia de la enfermedad me gustaría destacar una cita que, aunque parece una ironía, juega con la invisibilidad del Alzheimer: “Siempre me contesta lo mismo que ella nunca ha estado enferma, es decir, nunca ha tenido una enfermedad seria, soy básicamente una persona muy sana, en eso he tenido mucha suerte” (21). Vemos aquí que la discapacidad cognitiva funciona como una condición invisible incluso para quien la padece.

Por su parte, en el mundo de lo visible, del estar, la preocupación por tener “continuidad” identitaria es uno de los ejes que orienta la narración de S. A veces parece que la narradora está afligida porque una parte de su existencia reside en la memoria de ML. y su pérdida implica el desdibujamiento indirecto de su identidad, el “no existir” más. Si bien la narradora articula algunas anécdotas de la vida de ML., la historia gira alrededor de su experiencia al enfrentarse a un Alzheimer ajeno que la hace reflexionar sobre su propio proceso identitario. Esto subraya el componente autobiográfico del texto, ya que las reflexiones de la narradora entran en consonancia con la definición de autobiografía, de acuerdo con la propia Molloy:

La autobiografía es siempre una re-presentación, esto es, un volver a contar, ya que la vida a la que supuestamente se refiere es, de por sí, una suerte de construcción narrativa. La vida es siempre, necesariamente, relato: relato que nos contamos a nosotros mismos, como sujetos, a través de la rememoración; relato que oímos contar o que leemos, cuando se trata de vidas ajenas. Por lo tanto, decir que la autobiografía es el más referencial de los géneros –entendiendo por referencia un remitir ingenuo a una “realidad”, a hechos concretos y verificables– es, en cierto sentido, plantear mal la cuestión. La autobiografía no depende de los sucesos sino de la *articulación* de esos sucesos, almacenados en la

memoria y reproducidos mediante el recuerdo y su verbalización. (*Acto de presencia* 15-16)

Para S. la escritura figura como una vía de catarsis en el proceso de comprender esa “vida/no vida” de alguien más y le permite al mismo tiempo reafirmar su identidad como escritora, pues como ella misma comenta: “no escribo para remendar huecos y hacerle creer a alguien (a mí misma) que aquí no ha pasado nada sino para atestiguar incoherencias, hiatos, silencios. Esa es mi continuidad, la del escriba” (38). Su “continuidad” se opone a la “desarticulación”, al quiebre identitario. En su escritura S. hace explícita la consciencia sobre sí misma, con lo cual enfatiza su subjetividad y su identidad como narradora: “yo me quedé melancólica. Son los únicos sentimientos de los que puedo dar cuenta, los míos” (29). En oposición a lo que vive su amiga, Molloy se sabe articulada y por medio de sus palabras expresa la ansiedad por asir su propia identidad y su experiencia vivencial al enfrentar la desarticulación ajena.

S. maneja de dos maneras su desaparición de la mente de su amiga: por una parte la encuentra ventajosa pues la falta de recuerdos de ML. le otorga libertad narrativa en sus encuentros, pero por otro lado la “destierra” pues le imposibilita “un retorno simbólico a la Argentina y al tiempo de la juventud”, lo que la despojaría de una parte de su identidad (Kanzepolsky 24). Bajo el título de “Libertad narrativa” S. cuenta con una actitud positiva que “No quedan testigos de una parte de mi vida, la que su memoria se ha llevado consigo. Esa pérdida que curiosamente podría angustiarme me libera: no hay nadie que me corrija si me decido a inventar [...] Acaso esté inventando esto que escribo. Nadie, después de todo, me podría contradecir” (22). Sin embargo, a lo largo de la obra también hay nostalgia pues se reconoce la soledad de quien no puede compartir recuerdos:

No puedo acostumbrarme a no decir “te acordás” porque intento mantener, en esos pedacitos de pasado compartido, los lazos cómplices que me unen a ella. Y porque para

mantener una relación –es necesario hacer memoria juntas o jugar a hacerla, aun cuando ella – es decir, su memoria– ya ha dejado sola a la mía. (33)

Curiosamente, en una entrevista con Silvina Frieria, la propia Molloy explica: “me da pena, porque es un libro que escribí para sentirme más cerca de ella, un libro que en otra época hubiera querido que leyéramos juntas, y que ahora no podemos compartir”. La reacción de S. ante la pérdida de la memoria de su amiga es “de pesar y alivio” (Kanzepolsky 24), una paradoja que semeja una desarticulación.

La libertad narrativa que se observa al interior de la historia también se despliega hacia afuera del libro. Fraser sostiene que las representaciones literarias sobre discapacidades cognitivas no tienen que reflejar las especificidades biológicas o la experiencia material de la discapacidad, es decir, no tienen que ser cien por ciento realistas (59). Que la voz no pertenezca al sujeto discapacitado conlleva la libertad de crear otro tipo de conexiones metafóricas que muestren otros modos de vida (59). Molloy asume la función de comunicar las experiencias en torno a los pacientes con discapacidades cognitivas y a su vez genera empatía e incide en la reconfiguración de políticas y derechos para los discapacitados. Esto funciona en un sentido similar a lo enunciado por Elaine Scarry sobre la trascendencia de comunicar la realidad del dolor para promover, por ejemplo, el cese de la tortura (9). A través de la libertad narrativa S. busca comprender tanto la experiencia de la discapacidad y la transformación identitaria de la persona con una diferencia cognitiva, como su propia experiencia y el impacto que tiene en su propia identidad.

Para la narradora es natural que la identidad esté conectada con la razón, por ello en su escritura hay una permanente preocupación por generar recuerdos propios distanciándose de ML. De este modo, en *Desarticulaciones* se resalta el papel de la memoria y su importancia en la

historia personal. Esta preocupación por parte de la autora se observa en su obra *Acto de presencia*, cuando se refiere a la autobiografía hispanoamericana de esta manera:

Si bien se centra en un memorator que evoca un pasado del que es, más o menos, protagonista, la autobiografía hispanoamericana es parca en especulaciones sobre el acto mismo de recordar. *La memoria apenas se considera: rara vez se menciona su funcionamiento y jamás se la cuestiona*. Ya dada por descontado, ya relegada a una posición utilitaria, está notoriamente ausente, como tema de un ejercicio cuya práctica misma depende de ella. (186, el énfasis es mío)

En *Desarticulaciones*, a diferencia de lo que se dice sobre la autobiografía en Hispanoamérica, la memoria tiene un papel central. En “Despedida”, por ejemplo, observamos la necesidad de tener una memoria propia respecto a la relación con ML. cuando la narradora pide permiso para despedirse de su amiga: “Dejá que por lo menos le dé un beso. La vas a despertar, no vale la pena, total se le olvida enseguida. Pero no es lo mismo, protesto, no es lo mismo” (23). A S. sí le interesa el desarrollo de los eventos, aunque a ML. se le olvide. La narradora tiene la urgencia de no olvidar los momentos que vive al lado de su amiga y señala: “Yo quiero ser dueña de mi memoria, no que ella me maneje a mí” (59). Sus palabras reflejan la ansiedad por no perder el control sobre su cuerpo y su mente, es decir, se resiste a “perder” su propia identidad. Dicha resistencia se observa en “el temor [...] ante la sospecha/certeza de que el Alzheimer de la amiga le arrebatara una interlocutora con la que comparte un ‘léxico familiar’, alguien que le permite volver a la Argentina sin dejar de tener que estar en el extranjero” (Kanzepolsky 24). En la entrada titulada “Lengua y patria”, S. relata:

Con nadie, me doy más cuenta, hablo la lengua que hablo con ella, un español si se quiere de entrecasa pero de una casa que nunca fue del todo la mía. Una casa de otra época, habitada por palabras que ya no se usan, que acaso (o no) usaron nuestras madres o abuelas como *porrazo, mangangá, creída, chúcará, a la que te criaste*, y por expresiones de amigos comunes ya muertos, *qué me contás*. Un español hecho de citas pero entonces qué lenguaje no lo es; hablar es buscar complicidad: nos entendemos, sabemos de dónde somos. El lenguaje, después de todo, crea raíces y alberga anécdotas. (72, énfasis en el original)

No es extraño que la narradora se sienta perdida cuando cambia la manera en que hablan entre ellas:

Ayer descubrí que *me había vuelto aún menos yo* para ella. La llamé y a pesar de que L. le pasó el teléfono diciéndole quién llamaba me habló de tú –de tú y no de vos– durante la conversación. Fue una conversación cordial y eminentemente correcta en un español que jamás hemos hablado. Sentí que había perdido algo más de lo que quedaba de mí. (37, el énfasis es mío)

Podemos pensar que la desmemoria de ML. que rompe el pasado compartido y continuo con S., condena a la narradora al exilio, pues ella misma comenta “ya no hay casa, ya no hay antes” (73). Este sentimiento de (des)territorialización corporal e identitaria es explorado por Loustau en las obras de Molloy *El común olvido* y *Varia imaginación*, donde observa que “el lenguaje que se emplea se conecta a un vaivén entre desplazamiento y permanencia, entre destiempo y tiempo fijo, entre desorientación y orientación” (136). También en *Desarticulaciones* notamos estos vaivenes y un desplazamiento que culmina con el destierro invisible de ambas protagonistas, al no poder retornar a los orígenes que identifican su patria con la lengua. Como comenta Paul Illie: “Once we acknowledge that exile is a mental condition more than a material one, that it removes people from other people, then the nature of this separation remains to be defined not only as unilateral severance, but as something more profound” (2). El uso de la palabra “severance” nos remite a la ruptura, al desmembramiento identitario de quien pierde su lengua, como le ocurre a S. ahora que ML. no puede hablar igual que antes con ella. Si consideramos las palabras de Michael Ugarte, para quien estar desterrado es haber perdido la conexión esencial entre tierra y alma (10), podemos pensar que a través del título del fragmento “Lengua y patria”, la patria o la tierra, le otorga materialidad a la experiencia del lenguaje y nos hace testigos de la escisión entre alma-memoria y lengua-patria.

Hemos observado el vaivén entre el estar/no estar provocado por el Alzheimer y la preocupación de la narradora por conservar su identidad. La oscilación entre lo visible e invisible de la discapacidad cognitiva se observa también en la estructura de la obra, la cual brinda un soporte material a la desarticulación de la mente. A continuación hablo brevemente de un par de elementos que figuran en la estética de la discapacidad desarticulada del relato: la estructura y la forma en que se usa el lenguaje escrito para describir las dislocaciones temporales y espaciales.

4.4.2. Estética desarticulada

En su estudio sobre discapacidades cognitivas y producciones culturales visuales, Benjamin Fraser considera necesario hacer una distinción entre la función de las narrativas visuales y las narrativas literarias como una manera de reconocer la materialidad de la experiencia de la discapacidad pero también la materialidad de la narrativa visual como factor de corrección de los patrones históricos sobre la invisibilidad de las diferencias cognitivas (78). El crítico aclara que ello no quiere decir que la prosa literaria carezca de un componente visual, pues los lectores “visualizan” a los personajes discapacitados en su ojo mental (80). Al contrastar las producciones visuales y literarias Fraser arguye que el elemento simbólico/metafórico y su relación con el mundo real está presente en ambas. Sin embargo considera que el significado de la prosa literaria está altamente condicionado por un exceso hermenéutico formado por entendimientos negociados e impuestos colectivamente desde las normas sociales y culturales (79-80). Si bien podría pensarse que la literatura no es del todo visual –como sería la pintura, la escultura o incluso el cine–, *Desarticulaciones* cuenta con elementos que pueden considerarse parte de la estética de la discapacidad definida como un concepto crítico que enfatiza la presencia de la discapacidad en la tradición de la representación estética (Siebers, “Disability Aesthetics” 2). En su estudio sobre la obra de Molloy, Silvia N. Barei arguye: “Si el lenguaje

crea modelos de mundo, o sea, es portador de una información acerca del mundo, impone también una sanción, una evaluación, una ideología” (131). En línea con dicha afirmación la autora usa el lenguaje para desplegar una paradoja que implica la pérdida de la identidad anterior de ML. hasta su reformulación y conservación por medio de la estética de la discapacidad.

La estructura del texto es un reflejo impreso de la desarticulación que viven tanto ML. como S. La obra se compone de breves entradas, 45 en total, cuyos títulos en ocasiones reflejan la desarticulación que figura como hilo conductor de la narrativa: “Desconexión”, “Fractura”, e “Interrupción” son algunas de las palabras que conectan la experiencia de la discapacidad cognitiva con lo material mediante el texto escrito. Aun así, la estructura no es del todo transgresiva pues guarda un orden sintáctico lógico que permite a los lectores hacer sentido de la narración. El puente que conecta el Alzheimer con el mundo fuera del texto es la escritura, que se contrapone a la pérdida de memoria de ML.: “Es curioso pensar que frases tan bien articuladas –porque no ha olvidado la estructura de la lengua: hasta se diría que la tiene más presente que nunca ahora que anochece su mente– no perdurarán en ninguna memoria” (13). Y ello es porque las frases de ML. no están escritas. Sin embargo S. está realizando un testimonio que al ser escrito exhibe su propia conciencia escritural, ya que el proceso de poner el lenguaje oral en un texto escrito está gobernado por una serie de reglas artificiosas y articuladas (Ong 81). De esta manera Molloy garantiza que su experiencia y sus frases perduren en la memoria de lo impreso. Como bien señala Walter Ong: “A present-day literate usually assumes that written records have more force than spoken words as evidence of a long-past state of affairs” (95).

La importancia de la obra, sin embargo, no radica en la contraposición entre la oralidad y la escritura, sino que en la representación escrita de la experiencia de S. y de ML. podemos

observar la plasticidad identitaria de ambas, sobre todo de la enferma, por ejemplo en el paso de los nombres completos a iniciales. Como señala Barei:

El discurso designa la identidad de dos maneras centrales [...] mediante los nombres y mediante los pronombres [...] Los nombres construyen al sujeto [es por ello que] ML pierde su nombre completo junto con su memoria, con su enfermedad, con su conciencia como sujeto. ML “era” una editora exitosa, una traductora excelente, una amante amorosa, etc, es decir, un sujeto con otros atributos que ahora ha perdido o al menos para ella misma, se hacen desconocidos. (132)

La interpretación de Barei puede complementarse si suponemos que la decisión de seleccionar iniciales –ML., S., L., E.– a lo largo del libro no sólo habla de identidades fragmentadas sino que enfatiza la presencia de la discapacidad. Las iniciales son los nombres que han sufrido una transformación a raíz de la condición cognitiva de ML., pero aun así son un reflejo de las identidades que aún quedan. Como bien sostiene Malabou: “Normal identity is changeable and transformable entity right from the start, always liable to make a *faux bond* or to say farewell to itself” (31). Asimismo las iniciales podrían ser reflejo de que “El sujeto no es concebido aquí como un todo, sino en sus detalles, sus destellos” (Simón y Raso 39).

En este sentido, los fragmentos que forman *Desarticulaciones* y el uso de las iniciales representan una manera distinta de entender el mundo. Dicha estética de la discapacidad no expresa un defecto, una degeneración o una desviación, más bien amplía nuestra visión sobre la variación y la diferencia humanas, como bien argumenta Siebers (*Disability Aesthetics* 3). Si bien en el contenido de la obra hay una continua preocupación por la pérdida de la identidad y se reproduce la idea de que la persona está ligada a su memoria y a su conciencia, por medio de la estética Molloy desafía los acuerdos culturales y de género literario. Al decir de Kanzevolsky: “En el duelo de Molloy [hay un] desplazamiento entre un género y otro”, pues el relato combina la narración de hábitos, episodios puntuales, abandona lo anecdótico y vuelve a la perspectiva de la narradora, es decir, hay “una ambigüedad que organiza la “novela” y la relación con el

desmemoriado” (24). Si Berger considera que el sujeto desarticulado (dys/disarticulate) está bloqueado o separado del lenguaje y es silenciado, al hacer eco de la desarticulación identitaria por medio de la estética, Molloy otorga voz e integra ML. al mundo social, aunque éste no se ajuste a las normas y estereotipos de interacción convenidos.

El lenguaje que recupera la narradora y que escribe también expresa que la presencia de la discapacidad se desdobra desde los acontecimientos del texto hasta la palabra visual que el lector puede observar. Por ejemplo, en el capítulo “Silabeo”, la narradora cuenta que “Hace tiempo que inventa palabras, como hablándose a sí misma en un lenguaje impenetrable. Ayer cuando la fui a ver repetía jucuju. Le pregunto qué significa; nada, me dice, es una palabra que inventé. Luego empezó a contar las sílabas rítmicamente JU-CU-JU-CU” (40, énfasis en el original). Lo visual en relación con lo escrito forma una estética de la discapacidad que se distingue por su potencial de belleza ante los paradigmas estéticos de normalidad. En este sentido la desarticulación silábica es una manera alternativa de articular la realidad estética.

Las dislocaciones temporales y espaciales también son buenos ejemplos de las desarticulaciones estructurales que se observan en la obra. Aquí me permito volver a la frase shakespereana “*time is out of joint*”, tiempo que como explica Derrida: “is disarticulated, dislocated, dislodged, time is run down, on the run and run down [...] deranged, both out of order and mad” (20). En *Desarticulaciones* el tiempo no es lineal sino que se concibe como un tiempo en suspensión. No hay convenciones sociales que apliquen en este sentido: “Hoy (pero ¿qué es “hoy” para ella?) se acordaba de pedacitos de versos de claro corte neoclásico, algo de asir por la melena al león ibérico [...] ¿Cómo puede ser esta la misma persona que me pregunta, acto seguido y por enésima vez si hace frío afuera y si quiero tomar el té cuando acabamos de tomarlo?” (25). En la cita, además de cuestionar el significado del concepto “hoy”, al referirse a

la repetición de preguntas por parte de ML., la narradora genera la impresión de un tiempo cíclico dentro del texto que nunca es igual. Como cuenta Molloy en relación con sus visitas a ML.: “la sorpresa es la norma en estos encuentros, pero nunca se vuelve hábito, repetición” (Friera).

Es así como la discapacidad cognitiva crea una dislocación temporal similar al “*haunting*” que Derrida explica como “Repetition and the first time, but also repetition and last time, since the singularity of any first time, makes of it also a last time” (“Specters” 10). La memoria de ML. funciona en esta lógica espectral que se ve reflejada no en una progresión narrativa lineal sino que salta, por ejemplo, de la memoria de S., a los acontecimientos del presente, y de éste a reflexiones sobre la escritura o la lengua. Hacia el final de la obra, S. afirma: “Solo el olvido total permite el regreso impune; de algún modo ella ya ha vuelto” (75). Esta frase se puede interpretar como el hecho de que no tener recuerdos es similar a no haber vivido, y por ello se puede volver a un lugar y sentir como si fuera una experiencia nueva, no hay un antes ni un después, ni espacios definidos: *repetition and the first time*. La desarticulación temporal también se refleja en el hecho de que no hay un cierre concluyente en la narración, la linealidad se ve desafiada por el abandono de la pluma que decide no dar continuidad al relato.

En el manejo del tiempo observamos lo que la narradora llama un “derroche de memoria”, esto es, una “contaminación de presente y pasado” (60). Es decir, una dislocación temporal que al mismo tiempo indica la articulación identitaria entre el antes y el ahora: “En dos ocasiones se ha producido como una descarga en su memoria y surgen fragmentos desconectados de un pasado que parecía para siempre perdido, como islas que deja un tsunami cuando retrocede. Es como si se despertara de una larga apatía con una excitación febril: habla sin parar, hace preguntas, planes, se muestra previsor, eficiente” (20). Cuando desaparecen estas

descargas y ML. vuelve a olvidar hay una conexión entre memoria y olvido, entre su antes y su ahora, lo cual refleja la transformación identitaria que refuerza su existencia.

De forma similar a lo que ocurre con el tiempo, la narradora se pregunta sobre el espacio: “¿Dónde es aquí para ella?” (74), y nos cuenta la manera en que ML. usa la “memoria de las manos” no para almacenar objetos en su mente sino para guiarse en el presente (40). El tacto conecta la experiencia de la discapacidad cognitiva invisible con el mundo concreto y nos habla de una percepción alternativa de los espacios a través de una memoria que se guarda en las manos. En un tenor parecido, S. compara el Alzheimer con la ceguera, es decir, vuelve a vincular la discapacidad cognitiva invisible con una condición física concreta que refiere a la pérdida de la visión:

Hablo y hablo (ella no aporta nada a la conversación) y cuento cosas divertidas, e invento, ya lo he dicho, cada vez con más soltura. Y no es que tenga que imaginarme a mí misma ciega sino que es ella la que no ve, no reconoce, no recuerda. *Hablar con un desmemoriado es como hablar como un ciego y contarle lo que uno ve*: el otro no es testigo y, sobre todo, no puede contradecir. (27-28, el énfasis es mío)

Pareciera que la narradora está llevando a cabo una función de Lazarillo en la (re)construcción de memorias y que pretende guiar a quien no recuerda por los vericuetos de eventos que pudieron o no haber existido. El uso metafórico de la ceguera puede leerse bajo el concepto de la materialidad de la metáfora de Mitchell y Snyder, pues conecta la experiencia inasible del Alzheimer con el cuerpo de un ciego, con la imagen de alguien que camina a tientas sin saber a dónde va o quién es. La metáfora podría leerse también en otro sentido si interpretamos la ceguera como una condición de oposición a la cultura impresa (Davis “Enforcing” 107). En este caso ML. refleja la pérdida del lenguaje escrito, mientras que S. reafirma su continuidad al poseer la escritura. Por otra parte, la comparación entre la ceguera y la desmemoria puede considerarse un desafío al orden ocularcentrista y logocentrista, pues la desarticulación de la

memoria obliga a pensar en otra forma de entender el mundo fuera de los acuerdos sociales que privilegian la razón.

La metáfora de la ceguera como dislocación espacial se complementa con otras desarticulaciones entre espacio y memoria, por ejemplo cuando ML. le pregunta a S. sobre cuánto tiempo durará su estancia en esa ciudad y la narradora piensa en responderle que ella vive allí. La dislocación espacial también se observa, como mencioné anteriormente, por medio de la noción del destierro que es provocado por el Alzheimer, en la desconexión entre alma/memoria y tierra/patria, lo que nos lleva a pensar en la separación entre lo que no es tangible y lo concreto. A nivel estructural los espacios desarticulados también se ven reflejados en los saltos de un fragmento a otro, de una “sorpresa” a otra –por retomar el término de Molloy.

En *Desarticulaciones* presenciamos la angustia y la liberación de la narradora, y observamos también cómo reproduce la idea de que la identidad está ligada a la memoria. A pesar de ello en el texto hay espacios que le dan voz a ML. y describen interacciones que si bien desafían las convenciones sociales por involucrar a una persona discapacitada también ofrecen una manera alternativa de entender el mundo. A lo largo de su duelo, como lo llaman Kanzepolsky, Simón y Raso, Molloy habla del estar/no estar no como una contraposición sino como una manera de existir. Bajo esta perspectiva, lo invisible y visible de la discapacidad coexisten y es por ello que la identidad de ML. oscila entre ambos mundos: su identidad está en constante cambio, aunque haya por parte de S. melancolía sobre su identidad pasada.

En un tono similar a *Desarticulaciones*, *El cerebro de mi hermano* narra la experiencia de Rafael Pérez Gay y la de su hermano, José María, quien pierde la memoria y ciertas funciones físicas debido a una enfermedad neurodegenerativa. La pérdida de la memoria y de la identidad también son temas centrales en esta narración. En su lucha por (re)construir y compartir la

historia de su hermano, Pérez Gay recurre a recuerdos, a cartas, a la literatura, para retratar la mirada médica sobre la discapacidad cognitiva.

4.5. *El cerebro de mi hermano: entre lo fantasmal y lo corporal*

En esta obra Rafael Pérez Gay narra la historia sobre el deterioro de la salud de su hermano José María, o Pepe, como él lo llama. Una enfermedad neurodegenerativa que no cuenta con un diagnóstico certero le provoca a José María discapacidades funcionales que culminan con su fallecimiento a los 70 años. La muerte y las vivencias familiares ya habían sido objeto de reflexiones previas de Pérez Gay en su libro *Nos acompañan los muertos* (2009), en el que narra su dolor frente a las enfermedades de sus padres durante la vejez y la muerte de su madre. Similar al texto de Molloy, el autor da cuenta de su propia experiencia en torno a la discapacidad a través de su hermano en un “Informe del deterioro y recuperación de la memoria. Retrato de su familia e indagación sobre sí mismo”, como lo considera Fernando García Ramírez (“Informe de muerte”).

En *El cerebro de mi hermano* observamos diferentes vetas que se exploran en torno a la discapacidad cognitiva y que nos hablan del vaivén entre lo invisible y lo visible. En un primer momento la visibilidad de la enfermedad ocurre a través de los síntomas de José María, pero también por medio del diagnóstico médico que reafirma su existencia. La mirada médica es un eje alrededor del que gira la novela constantemente. Por otra parte, y como vimos en *Desarticulaciones*, la escritura de Pérez Gay da cuenta de la contraposición que existe entre el lenguaje, como fundamento de la identidad, y el mundo del silencio habitado por sombras y fantasmas. Mi análisis se enfoca en estos dos temas que serán analizados a continuación: la medicalización de la discapacidad cognitiva y el papel de la escritura, de la memoria y de los recuerdos como vías de recuperación de la identidad.

4.5.1. Diagnóstico y medicalización de la condición física

Bajo la perspectiva médica, el diagnóstico es un proceso de “emparejamiento” de patrones mediado por una serie de reglas de correspondencia que permiten identificar una enfermedad específica, o un constructo hipotético que se infiere sobre la base de la presencia de síntomas (Rapley 43). Tales síntomas funcionan como la manifestación visible de la enfermedad neurodegenerativa, en el caso de José María todo comienza con “Una cojera indolora y poco visible” (Pérez Gay 15). Sin embargo cuando los signos de la enfermedad comienzan a notarse en él se busca el consejo de especialistas: “Cuando los síntomas se hicieron visibles para él y para todos, me refiero a la cojera, a las palabras a rastras, a la memoria fatigada, a los textos con palabras que nunca habría utilizado, empezaron los estudios, las tomografías; ante nuestros ojos, el laberinto blanco de los hospitales” (23). La narración se despliega como un espejo de la “ideología de la neurociencia” la cual representa un ámbito mistificado especializado, es decir, una sabiduría convencional que valora la precisión, así como poderosos intereses económicos (Berger 187).

En la obra se relata la búsqueda continua de diagnósticos y tratamientos para la condición que aqueja a José María, visitas a distintos especialistas en México, Estados Unidos y Cuba. Lucy Burke señala que una de las consecuencias principales del diagnóstico es que éste lleva a cabo una transformación ontológica del sujeto, inmediatamente definiéndolo como enfermo o discapacitado (“Introduction” ii). Por su parte, Susan Bordo argumenta que el cuerpo del individuo opera como un lienzo pasivo en el que se inscribe la enfermedad; descifrar esa inscripción usualmente se piensa como llegar a la causa del desorden (*Unbearable* 67). José María es diagnosticado de distintas formas, primero con una “Enfermedad neurodegenerativa, pariente de la esclerosis múltiple” (13). Después lo diagnostican con leucoaraiosis, condición que

puede aparecer en algunos tipos de demencia y la cual es capaz de “anular territorios cognitivos, de morder el lenguaje, prenderle fuego a la lectura, destruir la base de la escritura” (24). En Cuba afirman que sufre de esclerosis múltiple⁴² (54). Los diagnósticos no sólo definen la identidad de Pepe de manera unívoca, como enfermo, sino que reflejan el paso de la salud a la enfermedad. Asimismo la falta de definición de un diagnóstico certero desencadena una reflexión acerca de la precisión de la medicina y nos lleva a cuestionar su necesidad de encasillar a los pacientes bajo una u otra categoría. De hecho, el propio narrador comenta: “aprendí en ese tiempo que la medicina no puede responder a todos los misterios de la vida” (24).

El diagnóstico también implica que el enfermo se convierte en sujeto de la mirada médica (*medical gaze*). En su reconocida obra *The Birth of the Clinic* (1963), Michel Foucault afirma que la enfermedad se manifiesta en un paciente “bajo” la mirada de un médico (8). Dicha mirada se encuentra justificada por una institución, la cual otorga al doctor el poder de decisión y acción, mientras que el enfermo figura como objeto pasivo (109). Esto puede asociarse con la condición de la discapacidad como algo visual pues, como argumenta Lennard J. Davis, “Disability is a specular moment. The power of the gaze to control, limit, and patrol the disabled person is brought to the fore. Accompanying the gaze are a welter of powerful emotional responses” (“Enforcing” 12). De esta manera la identidad de la persona enferma o discapacitada se encuentra subordinada a la percepción que genera en alguien más, en el especialista. Además, la condición de José María también lo coloca como objeto de la mirada fija (*stare*) cuando, por ejemplo, pierde sus funciones motrices, lo cual contradice su identidad anterior. Esta mirada opera porque esperamos que los demás tengan cierto tipo de cuerpo y comportamiento, cuando

⁴²En México, donde se desarrolla la historia, hay de 15 a 18 casos de esclerosis múltiple por cada 100 mil habitantes, esto es, más de 20 mil casos en el país. “Hace algunos años no se consideraba una enfermedad común, hoy, conforme ha mejorado la atención especializada, se ha visto un incremento en la incidencia” (“En México”).

observamos a personas que se ven o actúan de forma contradictoria a nuestras expectativas. Ello desafía nuestras suposiciones al interrumpir nuestro campo visual cotidiano. Dicha mirada fija ofrece la oportunidad de repensar el status quo (Garland-Thomson, *Staring* 6). Esto se ve reflejado en el texto cuando el narrador relata su asombro y la extrañeza que le provoca la condición de José María, quien se “veía” más viejo de lo que era debido a su enfermedad: “Mi hermano enfermó de gravedad a los sesenta y seis y murió a los setenta pero parecía de noventa” (112).

Las visitas a los médicos son recurrentes en la novela. En otro momento de la narración José María sufre un accidente en su casa en el que se fractura la segunda cervical, “una caída que suele ser mortal en la mayoría de los casos” (46). Otra vez los doctores intervienen y sugieren una cirugía compleja. Al recuperarse Pepe ingresa a terapia intensiva que, de acuerdo con el narrador, “es lo más cerca que alguien puede estar de la muerte: en un extremo está la vida, en el otro la oscuridad de la nada” (65). Esta referencia respecto al espacio liminal entre vida y muerte recuerda asimismo por qué la medicina logró imponerse como una disciplina esencial en los tiempos modernos. Como arguye Foucault: “medicine offers modern man the obstinate, yet reassuring face of his finitude; in it death is endlessly repeated, but it is also exorcized” (244). El mundo médico permite la ilusión de desafiar la finitud corporal y ofrece la esperanza del retorno a la salud. En este respecto en el relato se habla de un vaivén identitario que hay entre salud y enfermedad, entre luz y oscuridad:

Más estudios, uno tras otro en busca de una explicación, un puente que comunicara la oscuridad con la luz, a la enfermedad con la salud, si tal cosa pudiera ser posible. Les recuerdo aquello que escribió Susan Sontag en *La enfermedad y sus metáforas*: al nacer todos recibimos dos pasaportes, uno para transitar en el mundo de los sanos, otro para moverse en el territorio de la enfermedad. Tarde o temprano usaremos el segundo. Mi hermano había empezado a cruzar distintas fronteras con el segundo pasaporte; yo mismo lo he usado y les aseguro que la tapa es negra como la noche. (45-46)

En esta cita hay un reconocimiento de que los cuerpos están “capacitados” sólo temporalmente (Wendell, *The Rejected* 61). Nadie escapa a la enfermedad, ni el narrador que en un momento habla de su cáncer de vejiga y vincula su experiencia “fantasmagórica” con la de su hermano, tema del que me ocupó más adelante.

Ahora bien, dentro del mundo de la medicalización, el relato de Pérez Gay se despliega como una reproducción cultural de la patologización de la enfermedad cognitiva y de la discapacidad (Garland-Thomson, *Extraordinary* 79). Al respecto Lucy Burke nota que la “patologización” del individuo conlleva efectos sociales, económicos, institucionales y culturales como son el cuidado de la persona, el cambio de la vida familiar, las obligaciones de las personas para con su propia salud, dependencia, todo lo cual produce nuevas identidades políticas (“Introduction” iii). De esta manera lo patológico se anexa “naturalmente” a la formulación de la identidad y por ende a la “pérdida” de la persona: “he perdido a mi hermano mayor, lo perdí en la casa a oscuras en que se convirtió su cerebro la mañana que me di cuenta de que olvidaba nombres, decía unas palabras por otras y disminuía su notable capacidad expresiva y facilidad prodigiosa para los idiomas” (13). Como en Molloy, notamos en esta obra la reproducción de la idea de que la conciencia y la memoria están asociadas a la identidad de la persona y que sin ellas cesa de “existir” el individuo. A continuación analizo con mayor detalle cómo se representa en el texto esta pérdida de identidad de José María así como la reconstrucción de la memoria como un mecanismo de resistencia a la muerte y al olvido.

4.5.2. Escritura, sombras y fantasmas

“Somos nuestra memoria. Si no recuerdas, dejas de ser alguien para convertirte en nadie. Los últimos meses de su vida, Pepe no recordaba: así murió la primera vez, caminando a ciegas, sin saber quién era” (127). De esta manera el narrador describe la “primera muerte” de su

hermano, la cual ocurre después de un infarto cerebral. Con la firme convicción de que “Somos nuestra memoria”, Rafael Pérez Gay se da a la tarea de recuperar y reconstruir sus memorias y las de su hermano en su obra. Habla por ejemplo de cuando Pepe se marchó a Alemania a principios de los años 70 en donde vivió más de quince años e inició su carrera diplomática; de los grandes pleitos que tenía con su papá; del amor incondicional entre él y su madre. La conexión entre memoria e identidad, dos elementos que podrían parecer inasibles, son dotados de materialidad a través de la palabra escrita, del testimonio, del informe más exactamente, como llama Pérez Gay a su relato.

En la obra, la escritura y el lenguaje se erigen en oposición al silencio provocado por la enfermedad degenerativa: “Le digo a mi hermano en silencio: ¿En qué mundo vives? Y me responde en silencio, nuestro único lenguaje” (13). El mutismo se asocia más tarde con la pérdida de la capacidad de pensamiento cuando el narrador menciona que a su hermano Pepe le gustaba citar una frase del filósofo Ludwig Wittgenstein: “Los límites de mi lenguaje son los límites de mi pensamiento” (80). En su estudio sobre “A painful case” de James Joyce, Lennard J. Davis sostiene que el silencio en la obra es igual a muerte, ausencia, carencia de significado (“Enforcing” 107). Bajo esta perspectiva, la condición de José María no muestra una desarticulación sino una completa inarticulación que, sin embargo, es reflejo de la “nueva persona” en que se ha convertido Pepe Pérez Gay. Como considera Malabou: “As a result of serious trauma, or sometimes for no reason at all, the path splits and a new, unprecedented persona comes to live with the former person, and eventually takes up all the room” (1). Sin embargo, a lo largo de la novela observamos la resistencia por parte del narrador para desvincular identidad y memoria. Tal vez por eso el propio escritor señala en una entrevista con la Organización Editorial Mexicana: “Nosotros no podríamos recordarlo todo porque sería

insoportable, ni siquiera Funes el memorioso de Borges, bueno, él sí, pero *la memoria es con lo que vivimos permanente, una forma de evocar, de ser nosotros mismos, nos dice hasta donde podemos ir, un poco nos dice, siendo pasado, de nuestra identidad* (“El escritor”, el énfasis es mío).

A pesar de lo anterior, aparece retratada la plasticidad de la identidad de José María, que puede ser leída no como una pérdida sino como una transformación. Esto se observa cuando Pepe “pierde” la palabra y “encuentra” el silencio: “Al derrumbre físico lo acompañó la erosión del habla: mi hermano perdió el lenguaje. Digo ‘perdió’ en el sentido literal de la palabra, el silencio lo encontró y lo llevó a vivir a la enorme casa de sus misterios. Perdió la lengua” (85). Es curioso que José María “pierda” la lengua, pero “encuentre” en su lugar el silencio, es decir, no hay una pérdida completa sino una especie de intercambio o evolución de la persona si se quiere ver de esa manera. Por su parte, Ato Quayson reflexiona sobre la contraposición entre lengua y silencio. El crítico argumenta que hablar del silencio en un texto literario es un poco tautológico pues las palabras que leemos siempre evocan ideas en nuestras mentes: las palabras “hacen ruido” (149). El “sonido” del lenguaje escrito da soporte material a la historia y se contrapone a la invisibilidad del silencio. El narrador afirma su “continuidad” –por tomar prestado el término de Molloy– presentando una versión de subjetividad y agencia relacionada con su narrativa de vida (Murray 33), pero también hacer visible la condición de su hermano discapacitado le otorga a éste una continuidad, una identidad otra.

Respecto a lo anterior, el manejo de las metáforas por parte de Rafael Pérez Gay simula un trabajo de “traducción”, donde convierte la invisibilidad de la enfermedad de su hermano, su silencio, su no-estar a presencia visible, a ruido, a existencia. En una parte del relato menciona: “el caso del cerebro de mi hermano, enfermo desde hace años de unas dagas invisibles dentro de

la cabeza [...] lo han postrado en una silla de ruedas cuya dirección es el limbo” (11). El uso de la palabra “dagas” para referirse a armas que hieren el cerebro de Pepe nos habla de un dolor inexpresable que necesita de una imagen externa como soporte narrativo. Nuevamente nos referimos aquí a la materialidad de la metáfora de Mitchell y Snyder. Si bien el dolor resiste la “objetificación verbal”, las expresiones respecto al dolor normalmente toman un referente externo al cuerpo de quien siente dolor para poder transmitir un mensaje (Scarry 12, 15).

Otro ejemplo se encuentra más adelante: “Escuché cómo su voz [la del enfermo] se convertía en un pedazo de metal y su cabeza cometía fallas de pensamiento” (57). La imagen del metal asociado con la voz podría interpretarse de distintas maneras, quizá un cambio en el tono de la voz, metálico, casi artificial, o bien, el peso del metal podría sumir la voz en sesiones de silencio o no permitirle del todo llegar a la superficie de lo expresable. Otra imagen que menciona en distintas ocasiones el autor es la oscuridad para referirse a la pérdida y a la enfermedad como cuando afirma: “lo perdí [al hermano] en la casa a oscuras en que se convirtió su cerebro” (13). La oscuridad de la discapacidad cognitiva nos lleva a pensar en lo que no se ve, en la invisibilidad de los procesos que ocurren en el cerebro de José María, y esto nos provee de un ancla al mundo físico que evoca la palabra “oscuro”.

La importancia del lenguaje escrito y de la literatura resalta a lo largo de la obra con referencias a distintos escritores y a la amistad literaria que entablaron José María y Rafael Pérez Gay. Los textos literarios desde la perspectiva del narrador son determinantes en la identidad su hermano:

Me pregunto en qué parte de esas luces y sombras del cerebro de mi hermano está “Piedra de Sol” de Octavio Paz, el poema que mi hermano era capaz de decir de memoria en su mayor parte; dónde quedó García Lorca, que le encantaba citas a la menor provocación; dónde la memoria, en qué surco está mi madre, es decir, el recuerdo de mamá, dónde el padre. ¿Todo se ha perdido? ¿Así, de un plumazo, empezamos a ser nada, nadie, nunca? (13)

“Ser nada, nadie, nunca” habla de la anulación del individuo que pierde la memoria. La identidad de José María se escapa al mismo tiempo que las obras de Paz y García Lorca se borran de su mente y sin embargo está.

La discapacidad cognitiva muestra la presencia ubicua de Pepe, fantasmal. Con base en la figura del espectro de Derrida que mencioné anteriormente, Alberto Ribas-Casasayas y Amanda L. Petersen definen al fantasma como ni vivo ni muerto, ni ausente ni presente, ni efectivo ni inoperante, ni factual ni virtual, sino como pasado y presente, perceptible e imperceptible (3). Cuando Rafael se entera de su cáncer de vejiga reflexiona sobre la “vocación de fantasmas” que todos tenemos y al comentárselo a su hermano, éste solo responde “Yo ya soy un fantasma” (58). Hay una intersección en la novela que vale la pena notar y que es la del discapacitado-fantasma-invisible. El texto despliega una fuerte paradoja respecto a dicha intersección. Por un lado señala la invisibilidad del discapacitado y su no-estar en conciencia, pero por otro busca “recuperar” a través de la narrativa su identidad y no sólo eso sino que, como señalé anteriormente al citar a Malabou, al hacer visible su condición física se está manifestando su nueva identidad, aunque ésta no sea reconocida como tal.

La invisibilidad del discapacitado, o bien su espectralidad, puede ser entendida bajo la definición de fantasma de Avery F. Gordon, quien afirma que éste no es simplemente una persona muerta o desaparecida sino una figura social (8). En este sentido, y bajo una perspectiva política, Jo Labanyi nota que los fantasmas son los rastros de aquellos a quienes no se les permitió dejar huella: las víctimas de la historia y los grupos subalternos cuyas historias son excluidas de las narrativas dominantes de los vencedores (1-2). De un modo similar Gordon se refiere a la existencia fantasmal de un conocimiento subyugado, marginado fuera de la producción cultural oficial (xviii).

Vista desde esta perspectiva, la escritura de Rafael Pérez Gay le da “voz” a la condición marginada de José María. *El cerebro de mi hermano* da a conocer el periplo de la vida de Pepe, que de otro modo sería invisible o desconocido para los lectores, pues esa es su función: “De eso trata esta historia [...] de las sombras y fantasmas en que nos convierte la enfermedad y el tiempo” (15). Como observamos en la cita anterior, la temporalidad también se desdobra como motivo de espectralidad y como dislocación espectral. Así relata Rafael su vivencia cuando se entera de su propia enfermedad: “Un investigador de la cultura escribe una novela cuando le informan que tiene cáncer de vejiga: todos los personajes del pasado y del presente se convierten en fantasmas” (69). En este caso la “cualidad” fantasmagórica se transfiere de adentro hacia fuera y la enfermedad provoca que el mundo se perciba como espectral, en el límite entre la vida y la muerte.

El mundo fantasmal en la novela funciona como un espacio de reencuentro entre los hermanos Pérez Gay. El narrador cuenta que “A partir del año 2006, mi hermano y yo dejamos de buscarnos y encontrarnos en los libros y en el pasado común. Nos separó la política” (35). Pepe se convirtió en asesor sobre asuntos internacionales del entonces candidato de izquierda a la presidencia de México, Andrés Manuel López Obrador, mientras que Rafael calificaba a esa corriente política como “proclive al autoritarismo, dogmática, antidemocrática y mala perdedora” (35). El narrador afirma: “Seguí su sombra [la de Pepe] por los comentarios de la familia, la prensa, los templetes y las fotografías con López Obrador, y nos separamos” (38).⁴³ Un año

⁴³En el año 2006 se llevaron a cabo elecciones presidenciales en México “en las cuales Felipe Calderón, miembro del gobernante y centroderechista Partido Acción Nacional (PAN) ganó la presidencia con sólo 36.69% de los votos válidos. [...] Andrés Manuel López Obrador, de una coalición de izquierda encabezada por el Partido de la Revolución Democrática (PRD) finalizó apenas 0.58 puntos porcentuales detrás, y denunció que la carrera por la presidencia había sido amañada y fraudulenta. Esto llevó a un prolongado conflicto post-electoral y a una acerba crisis política” (Emmerich 5). José María Pérez Gay replicó el discurso sobre el fraude electoral y lo llamó un “robo vergonzoso” (37) en tanto que Rafael duda de que los resultados de las elecciones hayan sido modificados.

después, cuando diagnostican a Rafael con cáncer de vejiga, se reencuentran, pero su historia no vuelve a ser la misma. José María ha pasado por un proceso de transformación identitaria: “Nunca vi a mi hermano tan decaído, silencioso, y de pronto tan colérico e irascible. La derrota política, mi enfermedad, los padres al borde de la tumba, lo arrojaron a la noche de la depresión. De nuevo: una noche dentro de la noche” (38). La relación de “hermandad y amistad literaria” (41) que ambos personajes intentan retomar tres años después se ve afectada por la discapacidad, si bien “la enfermedad resolvió las diferencias entre los hermanos [...] sumió a José María en un silencio que no pudo interrumpir” (Solís Gadea). El espacio espectral de la enfermedad como arena común entre ellos quizá se explica por la conciencia que el narrador expresa sobre la muerte: “sin la conciencia de este acto sin retorno, nadie comprenderá la índole misma de la existencia” (93). Es decir, la muerte, así como la enfermedad, subraya su “afinidad humana” y diluye las diferencias políticas.

La muerte aparece en la novela como un tema que marca el límite entre la espectralidad y la vida misma. Al respecto, el narrador reflexiona: “Me tomó años entender que la muerte es un hecho cruel que define la vida: sin la conciencia de ese acto sin retorno, nadie comprenderá la índole misma de la existencia; si no admitimos que los días felices están contados, no hay lugar para el placer y la diversidad de las cosas magníficas que hay en el camino a la tumba” (93). El reconocimiento sobre la finitud de la vida semeja la aceptación del dolor, pues ello es necesario para reconocer las experiencias placenteras. En su estudio sobre el cuerpo masculino adolorido como una figura de redención, Kent L. Britnall explica que la fantasía de erradicar el dolor, el sufrimiento y la muerte es irresistible pero conlleva concepciones problemáticas sobre lo que significa ser humano, un agente en el mundo. El autor explica que es difícil encarar nuestra vulnerabilidad y abrazar la certeza de la muerte, sin embargo el no hacerlo inhibe la capacidad de

experimentar la calidad y los profundos placeres de la vida (63). La figura del espectro en la novela de Pérez Gay funciona en este contexto como un constante recordatorio de la vulnerabilidad de la existencia. Quizá por ello Rafael le dice a su hermano en el hospital: “no te dejes vencer por los fantasmas” (74).

Los espectros de Rafael y José María no son los únicos que aparecen en la historia sino que destaca el de la madre, ésta sí fallecida. Cuando Rafael visita el Palacio de Correos cuenta: “Los fantasmas pegan timbres postales a sus deseos, se les llamaban cartas y contenían confesiones, secretos de amor, dolores, ilusiones, sueños, esperanzas. Uno de esos fantasmas es mi madre” (70). De esta forma el narrador trabaja sobre la memoria, quizá como una manera de recuperar la identidad de alguien que sí ha desaparecido y vincularla a la de alguien que está por desaparecer, como Pepe. A lo largo del texto se mencionan las cartas en la (re)construcción de memorias:

Mamá escribió cientos y cientos de cartas; no miento, cientos y cientos de ellas dirigidas a su hijo mayor, un joven que huía de su padre y buscaba un provenir en otro país [...] Mamá escribía con una pluma Wearever en papel cebolla para abaratar, en pesos y centavos, el cargo de sus historias, verdaderas tramas de novela que le daban a mi hermano noticias de la familia, del país, y de su alma. Una caligrafía antigua ¿se llamaba Palmer?, protegía a sus personajes y una pulcra ortografía envolvía sus historias. (70)

Las cartas como medio de comunicación familiar en los años 70 mientras José María vivía en Alemania funcionan como “archivos de datos y/o testimonios” que le permiten al narrador (re)crear la memoria de su familia (Hintze y Zandanel 14). Así también Rafael habla de una carta que su padre le dejó antes de morir destinada para su hermano, Pepe: “En esas hojas de papel cebolla mi padre le pedía perdón a su hijo y además le confesaba su amor y orgullo por decidirse a estudiar. Había sido duro, a veces cruel con el temperamento desbocado de mi hermano: los pleitos entre ellos eran parte de la vida cotidiana” (27). Las cartas, así como el informe de Pérez Gay, destacan porque al estar escritas en primera persona dan cuenta de distintas subjetividades.

Si bien el autor llama a su madre “la mano narradora” (28), las referencias a las cartas nos hablan de distintos narradores, con lo cual se crea un mosaico de voces, a veces fantasmales, sobre un pasado que ya se ha ido pero que existió y que en la memoria se torna presente. Nuevamente el tiempo dislocado aparece a través de los recuerdos, por ello no es extraño que el Palacio de Correos sea para el autor el “palacio de la memoria” habitado por presente y pasado.

La memoria es fundamental en la narración porque “guarda” la identidad de José María. Es por ello que el narrador afirma: “Si mi hermano se desvanecía como una sombra en la noche, aún podíamos encontrarnos en el pasado de nuestra vida, en esa zona de penumbras que permite los recuerdos” (97). Las cartas funcionan como una prótesis de la memoria que permiten recuperar el pasado. Retomando el concepto de Alison Landsberg (2004) sobre la “memoria prostética” (*prosthetic memory*), Alexandre Dessingué y Jay Winter explican que actualmente los medios y las comunicaciones digitales han hecho posible que algunas personas traten eventos históricos como si fueran parte directa de su historia personal (3). De manera similar, las misivas en la obra funcionan como prótesis que le permiten al narrador acceder al espacio de intimidad entre su hermano y sus padres para reconstruir su vida y su identidad: “Mientras leía trozos de sus cartas y se me enquistaba en el alma su ausencia, me salió al paso el joven estudiante de filosofía que había encontrado en el humanismo una razón de ser y en la literatura una realización profunda de su alma. La ilustración kantiana fue siempre su escudo de combate: el hombre libre por el don de la razón” (139). Al hacer esta analogía entre la libertad y la razón, el autor enfatiza que con la pérdida de la memoria (o de la razón) se pierde la libertad y la lucha por alcanzarla. Las cartas funcionan como prótesis de la memoria porque ayudan a recordar ese combate y la identidad anterior de José María.

Hacia el final de la obra el autor “cede la palabra” a su hermano –el de antes– y cita una de sus cartas, dirigida a su madre, fechada el 10 de octubre de 1964. En la carta pide que le envíen libros, que le reclame a sus amigos por no escribirle, y en un tono más íntimo confiesa: “Eres, has sido y serás mi todo. Espero que el hijo que un día palpité dentro de ti sea motivo de orgullo. Te amo con toda el alma, madre. Pepe” (139). “Escuchar” estas palabras expresadas por José María nos remiten a su propia voz. Su carta refleja su propia conciencia, una identidad pasada que contrasta con la imagen de la discapacidad, y que recuerdan lo que Hintze y Zandanel observan:

En general las cartas participan junto con otras tipologías textuales producidas en primera persona, de una escritura menos mediatizada que evidenciaría la subjetividad del emisor, la conciencia de sí o la manifestación de ciertos detalles de naturaleza privada que contribuyen a otorgar el carácter de “autenticidad” o de “verdad” a los datos que estos registros enuncian. (15)

En el relato el lenguaje está asociado con la vida, con aquello que es visible y tangible. Al respecto el autor reflexiona: “algo que suelen hacer las letras y las imágenes: [es] la vida” (71). Por ello la ausencia de letras, de cartas, de lectura, de literatura equivale a la muerte, la “primera muerte” de José María. En este sentido la muerte funciona como un concepto que indica finitud, pero, como Pepe sigue vivo en esa parte de la narración, podría interpretarse también como el nacimiento de una nueva persona.

En la obra de Pérez Gay observamos la manera en que la identidad de José María se ve reconfigurada a partir del discurso médico, donde los síntomas visibles de su enfermedad permiten que se le asigne un diagnóstico que no es del todo certero. Asimismo somos testigos de la oscilación identitaria de dicho personaje por medio de la escritura mediante la cual se transfiere la condición invisible de la discapacidad cognitiva al terreno de lo visible. Ello no quiere decir que la literatura sea una representación visual *per se* sino que a través de los

recursos literarios el autor dota la discapacidad cognitiva de visibilidad al anclarla al mundo material fuera del texto –por medio de las metáforas, de las imágenes, de la referencia a las cartas. En la visibilidad de la discapacidad encontramos a quien murió y a quien sigue vivo, a quien se fue y a quien permanece, todo al mismo tiempo.

4.6. Conclusión

Hay una paradoja que guía las narrativas de Molloy y Pérez Gay. Por una parte, para ambos autores la memoria y el lenguaje están asociados con la identidad y en sus obras se recrean situaciones en que un sujeto pierde sus recuerdos y facultades físicas. Por otra, al dar “visibilidad” a la condición del sujeto discapacitado están reafirmando su existencia. Siguiendo la lógica de la relación entre memoria e identidad, la falta de conciencia de sí mismo ocasionada por una discapacidad cognitiva corresponde a una existencia espectral. Molloy y Pérez Gay tratan de (re)construir la identidad de la persona discapacitada, pero también muestran una urgencia de (re)formular la suya propia, pues su existencia se ve amenazada tanto al desaparecer de la mente del otro como al cobrar conciencia de su propia finitud.

A pesar de que en los textos existe la nostalgia por el pasado y la insistencia por un reencuentro a través de los recuerdos, las descripciones sobre el deterioro de la salud tanto de ML. como de José María Pérez Gay funcionan, quizá sin quererlo, como testimonios de la plasticidad de la identidad que se transforma a raíz de una condición física. Si asociamos la figura del fantasma con la discapacidad –en este caso cognitiva– y la invisibilidad del sujeto discapacitado podemos darnos cuenta que, por medio de las descripciones sobre el Alzheimer de ML. y la enfermedad neurodegenerativa de Pepe, se reclama su visibilidad, no como objetos de la mirada médica o de la mirada escritural, sino como sujetos con “una historia, un devenir, una interioridad” (Irigaray 53). Más allá de ser recuentos autobiográficos, *Desarticulaciones* y *El*

cerebro de mi hermano dan a conocer otros modos de existencia. Al afirmar que los enfermos perdieron su identidad pero existen en un no estar, los autores les otorgan otra identidad, un modo de existencia alterna. A fin de cuentas, como bien señala Giorgio Agamben “spectrality is a form of life” (*Nudities* 41).

CONCLUSIÓN

Partiendo del concepto del espectro de Derrida, Robert McRuer titula el epílogo de su obra *Crip Theory* (2006) “Specters of Disability”. En él argumenta que la globalización es el espectro que “persigue” (*haunts*, es el término que utiliza) el área de los estudios sobre la discapacidad (199). Sin embargo da un vuelco a esta perspectiva al sugerir que a los críticos les gusta pensar que los estudios sobre la discapacidad “realizan la persecución” (*do the haunting*), pues ésta aparece como un espectro presente que demanda atención (199). Si consideramos, como Avery F. Gordon (1997) y Jo Labanyi (2002), que lo fantasmagórico corresponde al discurso de los grupos subalternos excluidos de los discursos oficiales, entonces la discapacidad puede leerse como el fantasma que exige su incorporación a una narrativa “visible” que permita (re)estructurar y (re)definir las identidades de los individuos discapacitados en el contexto latinoamericano. Las lecturas críticas de las obras literarias incluidas en esta tesis doctoral buscan poner en la palestra las cuestiones sobre las diferencias corporales y contribuir a transformar el tema de lo fantasmal a lo corpóreo, resaltando la existencia de un discurso propio latinoamericano.

Para identificar perspectivas contextuales más detalladas acerca de las representaciones de la discapacidad en el contexto de América Latina y mostrar que puede existir una sutura complementaria en las propuestas teóricas entre el norte global y el sur global, a lo largo de estas páginas identifiqué distintos temas que se repiten en el tratamiento de las representaciones de la discapacidad en diversas obras literarias. Entre dichos temas se encuentran: 1) la relación entre colonialidad, el cuerpo diferente y las construcciones de alteridad racial; 2) la idea de que existe

una “normalidad corporal” que sirve como medida de los cuerpos, contexto en el que la biopolítica aparece como mecanismo regulador; 3) en todas las obras hay constantes referencias a los discursos médicos, a la medicalización y a la patologización de las diferencias corporales; 4) hay una preocupación constante por el papel que desempeñan las diferencias corporales visibles e invisibles en la configuración de la identidad en general, pero también de género, de los personajes; y 5) la discapacidad tiene un tratamiento diferente en las ficciones, donde aparece frecuentemente como fuente de metáforas, y en los relatos autobiográficos donde las narrativas vivenciales trastocan y desestructuran los usos metafóricos de la discapacidad.

La relación entre colonialidad, el cuerpo diferente y las construcciones de alteridad racial se observa en obras como *Los sordos* y *Malemort el impotente*. Este tema puede conectarse con la “tropológica colonialista de la otredad” donde la monstruosidad o el cuerpo diferente se lee en correspondencia con las diferencias raciales (Antebi y Jörgensen 14). La obra de Rey Rosa, por ejemplo, retrata la patologización de los indígenas a través de la discapacidad; de esta manera la “alteridad” racial se refuerza por medio de la diferencia corporal. En la novela la sordera es el punto de encuentro crítico entre una perspectiva médica-jurídica occidental que gira en torno al poder económico y los valores indígenas de las poblaciones guatemaltecas, los cuales funcionan como discursos contestatarios hacia los paradigmas de la modernización. Al mismo tiempo, la visión indígena en Rey Rosa disloca los discursos sobre la discapacidad en Occidente al considerar la sordera una característica normal e incluso mística. Por otra parte, en *Malemort el impotente* la discapacidad del protagonista aparece como sitio de construcción de una identidad alterna que pone al personaje en un lugar de vulnerabilidad similar al de los nativos argentinos, hasta que éste supera su diferencia corporal y entonces sí se erige como colonizador.

El componente biopolítico y la internalización de valores asociados con el cuerpo normado son elementos que aparecen a menudo en las narrativas. La representación de la discapacidad en las obras incluidas en esta tesis muestra las tensiones que existen entre la reproducción de valores de normalidad asociados con el cuerpo humano y la necesidad de desmontarlos para construir perspectivas y valores sociales alternativos que derriben los estigmas. *Los sordos*, *El cuerpo en que nació*, *La mujer que buceó dentro del corazón del mundo*, *Diario del dolor* y *La luz difícil* son narrativas en las que los protagonistas se enganchan en un diálogo con su cuerpo y que reflejan la construcción de identidades complejas que van más allá de la discapacidad o de la enfermedad. En un sentido similar, *Desarticulaciones* y *El cerebro de mi hermano* dan cuenta de procesos identitarios que se desarrollan a la par de las discapacidades cognitivas de los personajes. Si bien Sylvia Molloy y Rafael Pérez Gay hablan de la pérdida de una identidad pasada, su obra deja ver no sólo la pérdida sino la plasticidad de la identidad humana.

En tono con lo anterior, son recurrentes las referencias a la medicalización de la discapacidad y la necesidad de corrección del cuerpo. El médico y el hospital aparecen como figuras de disciplinamiento corporal y lugares que “marcan” las condiciones de los discapacitados como patológicas. Esto es evidente en el caso del cojo de Bayly, de la sordera en Rey Rosa, de la vista en la obra de Nettel, del niño con Asperger y la mujer diabética en *Teoría de las catástrofes*, del autismo en Berman, de la discapacidad cognitiva de José María Pérez Gay, por poner algunos ejemplos. Las obras literarias entran en diálogo con las narrativas de la medicalización, ceden ante ellas, las desafían, las reproducen, las quiebran. Por motivos de espacio se menciona, pero no se profundiza, en la relación entre el sistema económico neoliberal y el discurso médico que sin duda forma parte de la caracterización de la discapacidad como

patología. Varios críticos como Lennard J. Davis (2013), David T. Mitchell y Sharon L. Snyder (2015) hacen referencia a la importancia del neoliberalismo en la construcción de paradigmas de inclusión y de diversidad que enmascaran las diferencias al reducir las identidades de los individuos a consumidores. Los discapacitados, sin embargo, continúan siendo marginados al considerarse que no tienen voluntad o libertad de elección, lo cual supuestamente deriva de la carencia de control sobre su cuerpo. No estaría de más estudiar con más detalle si en las representaciones literarias latinoamericanas se hace eco de lo mismo y de qué manera, es decir, queda una veta abierta para explorar la construcción de los discursos médicos y los paradigmas de consumo, farmacéutico y de otro tipo, por los personajes discapacitados.

El cuerpo como parte fundamental de la definición identitaria es otro de los elementos que tienen en común las novelas. Garland-Thomson afirma que introducir la idea de la discapacidad en las discusiones sobre las construcciones corporales exige confrontar la relación entre las particularidades corporales visibles y la identidad (*Extraordinary* 135). No cabe duda de que en las novelas estudiadas las diferencias corporales visibles, como la del cojo de Bayly, o el renqueo de Anselmo en la obra de Maldonado, son signos de su identidad. Sin embargo el estudio sobre discapacidades cognitivas muestra que también las diferencias “invisibles” se consideran “marcas” identitarias, como observamos en *Desarticulaciones* y *El cerebro de mi hermano*, donde la memoria se considera origen y centro de la identidad. Si bien en esta tesis abordo discapacidades funcionales visibles e invisibles, hay otras condiciones que como diferencias corporales se pueden integrar al ámbito de los estudios sobre las representaciones de la discapacidad. Por ejemplo la novela *Pandora* (2015) de Liliana Blum o *Vapor* (2004) de Julieta García González que tratan –desde la perspectiva de algunos de sus personajes– la obesidad como rasgo de otredad y discapacidad.

Uno de los intereses primordiales de este trabajo es observar la relación que existe entre la discapacidad y la construcción de las identidades de género. Las representaciones de los cuerpos discapacitados femeninos y masculinos revelan discursos que vinculan el cuerpo con la sexualidad y los roles de género. Además, por el *corpus* limitado de obras seleccionadas, el componente heteronormativo prima sobre las construcciones alternativas de género. Así, en las obras que tratan sobre masculinidad y discapacidad, como *El cojo y el loco* o *Malemort el impotente*, hay una asociación naturalizada con la heteronormatividad, el machismo, la virilidad y la resistencia al cuerpo discapacitado. En el caso de las obras de Nettel, Berman y Puga hay un mayor diálogo con el cuerpo que permite a las protagonistas tomar agencia y cuestionar al mismo tiempo los paradigmas sobre la normalidad corporal y los roles de género que vinculan a la mujer con una postura pasiva y dependiente.

Al tratar en esta tesis ficciones y textos autorreferenciales observo distintos tratamientos respecto a la discapacidad. En las obras de ficción usualmente la discapacidad opera como instrumento metafórico. En contraste, en las narraciones de corte autorreferencial se desestabilizan los significados metafóricos asociados con la discapacidad al mostrarla como una experiencia vivencial individual. En estos textos la representación del cuerpo discapacitado escapa de categorizaciones o generalizaciones respecto a concepciones predeterminadas sobre las diferencias corporales.

Por cuestiones de tiempo y espacio no incluyo otras obras literarias que definitivamente merecen un análisis detallado en torno a la discapacidad en el contexto latinoamericano del siglo XXI como son *El monstruo pentápodo* (2016) de Liliana Blum; *Impuesto a la carne* (2010) de Diamela Eltit; *La rebelión de los fanáticos* (2013) de César Gándara; *Viena Roja* (2005) de Tryno Maldonado; *La Melancolía de los feos* (2016) de Mario Mendoza; *Sangre en el ojo* (2012)

de Lina Meruane; *El huésped* (2006) y *Después del invierno* (2014) de Guadalupe Nettel; *Arde Josefina* (2017) de Luisa Reyes Retana; *Los rojos de ultramar* (2004) de Jordi Soler; y *La ciudad que el diablo se llevó* (2012) de David Toscana, por mencionar algunos. El análisis de las novelas incluidas en esta tesis muestra sólo un esbozo de las distintas funciones que tiene la representación de la discapacidad en la literatura latinoamericana, sin ser exhaustivo.

En las novelas estudiadas encontramos un diálogo entre resistencias: hacia la ideología de la normalidad, hacia la discapacidad misma, hacia los patrones de género, hacia los cambios de paradigmas. Ello es muestra de un “forcejeo” constante entre identidades movibles que buscan una configuración propia en un mundo que al pretender ser inclusivo homogeneiza. Si bien muchas narrativas “reproducen” discursos sobre la heteronormatividad, la normalidad y el patriarcado, en un acto crítico contestatario podemos pensar que al incorporar el “espectro” de la discapacidad a una narrativa visible, las representaciones de la discapacidad en la literatura latinoamericana contemporánea pueden funcionar para promover la reflexión y el cuestionamiento sobre normas y valores sociales y de este modo favorecer un proyecto de inclusión en el que se reconozcan las diferencias.

OBRAS CITADAS

- “89 Datos del PRI en 89 años de historia.” *ADN Político*, 4 de marzo de 2018, <https://adnpolitico.com/mexico/2018/03/03/89-datos-del-pri-en-89-anos-de-historia>
- Agamben, Giorgio. *Homo Sacer: Sovereign Power and Bare Life*. Translated by Daniel Heller-Roazen, Stanford UP, 1998.
- . *Nudities*. Translated by David Kishik and Stefan Pedatella, Stanford UP, 2011.
- Ainlay, Stephen C., et al. *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma*. Springer, 2013.
- Althusser, Louis. *Ideología y aparatos ideológicos del estado*. Traducido por José Sazbón y Alberto J. Pla, Ediciones Nueva Visión, 1988.
- Antebi, Susan. *Carnal Inscriptions: Spanish American Narratives of Corporeal Difference and Disability*. Palgrave Macmillan, 2009.
- Antebi, Susan, and Beth Jörgensen, editors. *Libre Acceso. Latin American Literature and Film through Disability Studies*. SUNY P, 2016.
- Arias, Arturo. “Decolonizando el conocimiento, reformulando la textualidad: repensando el papel de la narrativa centroamericana.” *Revista de crítica literaria latinoamericana*, vol. 21, no. 42, 1995, pp. 73-86.
- . “Post-identidades post-nacionales: transformaciones en la constitución de las subjetividades globalizadas.” *Revista de crítica literaria latinoamericana*, vol. 35, no. 69, 2009, pp. 135-52.
- “Artritis reumatoide.” *Mayo Clinic*, <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/rheumatoid-arthritis/symptoms-causes/syc-20353648>
- Ávila Delgado, Noelia. “Oaxaca 2006: el movimiento de la APPO y la militarización de la ciudad capital.” *Revista Mexicana de Ciencias Agrícolas*, 2015. *Redalyc* <http://www.redalyc.org/html/2631/263141553028/>
- Bard Wigdor, Gabriela y Gabriela Artazo. “Pensamiento feminista latinoamericano: reflexiones sobre la colonialidad del saber/poder y la sexualidad.” *Cultura y representaciones sociales*, vol. 11, no. 22, 2017, pp. 193-219.
- Barei, Silvia N. “Retóricas del cuerpo/retóricas del género, desplazar-nombrar-habitar.” *Cuadernos del CILHA*, vol. 14, no. 2, 2013, pp. 127-35.
- Barnes, Colin, and Geoffrey Mercer. *Disability*. Polity Press, 2003.
- . *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Polity, 2010.

- Bartra, Roger. "El mito del salvaje." *Ciencias*, no. 60-61, 2000-2001, pp. 88-96. *Redalyc*, <http://www.redalyc.org/pdf/644/64406114.pdf>
- Bayly, Jaime. *El cojo y el loco*. Alfaguara, 2009.
- Beauvoir, Simone de. *The Second Sex*. Translated by Constance Borde and Sheila Malovany-Chevallier. Alfred A. Knopf, 2010.
- Bending Lucy "Approximation, Suggestion, and Analogy: Translating Pain into Language." *The Yearbook of English Studies*, vol. 36, no. 1, 2006, pp. 131-37.
- Berger, James. *The Disarticulate: Language, Disability and the Narratives of Modernity*. NY UP, 2016.
- Berman, Sabina. *La mujer que buceó dentro del corazón del mundo*. Planeta, 2010.
- Bogdan, Robert, and Steven J. Taylor. "Relationships with Severely Disabled People: The Social Construction of Humanness." *Social problems*, vol. 36, no. 2, 1989, pp. 135-48. *JSTOR*, www.jstor.org/stable/800804
- Bordo, Susan. *The Male Body: A New Look at Men in Public and in Private*. Farrar, Straus and Giroux, 1999.
- . *Unbearable Weight: Feminism, Western Culture, and the Body*. U of California P, 1993.
- Bortolotto, María Celina, and May Summer Farnsworth. "Autismo, antropocentrismo y género en La mujer que buceó dentro del corazón del mundo (2010) de Sabina Berman." *Romance Notes*, vol. 55, no. 2, 2015, pp. 215-26.
- Bourdieu, Pierre. *Masculine Domination*. Stanford UP, 2001.
- Brintnall, Kent. *Ecce Homo: The Male-Body-in-Pain as Redemptive Figure*. U of Chicago P, 2011.
- Brogna, Patricia. *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica, 2009.
- Brueggemann, Brenda Jo, and Marian E. Lupo. *Disability and/in Prose*. Routledge, 2013.
- Burke, Lucy. "The Poetry of Dementia: Art, Ethics and Alzheimer's Disease in Tony Harrison's Black Daisies for the Bride." *Journal of Literary Disability*, vol. 1, no. 1, 2017, pp. 61-73.
- Busfield, Joan. *Men, Women and Madness: Understanding Gender and Mental Disorder*. New York UP, 1996.
- Butler, Judith. *El género en disputa*. Paidós, 2007.

- Canal L. "Canal-L. Guadalupe Nettel. El cuerpo en que nació." Entrevista a Guadalupe Nettel. *Youtube*, nov. 2011, <https://www.youtube.com/watch?v=0ZRw7a4sYtk>
- Cano Gallego, Wilson Andrés. "La novela de artista en La luz difícil de Tomás González: el arte como evasión de la realidad." *Íkala. Revista de lenguaje y cultura*, vol. 19, no. 2, 2014, pp. 137-48.
- Carosio, Alba. "Feminismo latinoamericano: imperativo ético para la emancipación." *Género y globalización*, editado por CLACSO Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, 2009, pp. 229-52.
- Caruth, Cathy. *Unclaimed Experience: Trauma, Narrative, and History*. Johns Hopkins UP, 1996.
- Castellano, Cristina. "Poéticas feministas de la abyección en la literatura latinoamericana y del Caribe." *Revista del CISEN. Centro de Investigaciones Sociales y Educativas del Norte Argentino*, vol. 3, no. 2, 2015, pp. 87-96.
- Cejudo, Sonia. "Escritura, cuerpo y voz en Diario del dolor de María Luis Puga." *Interdisciplina*, vol. 2, no. 3, 2014, pp. 163-87. *Revistas UNAM*, <http://www.revistas.unam.mx/index.php/inter/article/view/47791>
- Cixous, Hélène. "The Laugh of the Medusa." *Feminist Literary Theory and Criticism* edited by Sandra M. Gilbert, and Susan Gubar. Norton & Company, 2007, pp. 414-29.
- Connell, R.W. *Masculinities*. U of California P, 2005.
- Connell, R.W. and Julian Wood. "Globalization and Business Masculinity." *Men and Masculinities*, no. 7, 2005, pp. 347-64.
- "Datos y cifras sobre la enfermedad de Alzheimer de 2018." *Alzheimer's Association*, <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/datos-y-cifras?lang=es-MX>
- Davis, Lennard J. *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*. Verso, 1995.
- . *The End of Normal: Identity in a Biocultural Era*. U of Michigan P, 2013.
- Davis, Lennard J, editor. *The Disability Studies Reader*. Routledge, 2006.
- Davis, N. Ann. "Invisible Disability." *Ethics*, vol. 116, no. 1, 2005, pp. 153-213. *JSTOR* <https://www.jstor.org/stable/10.1086/453151>

- De Alva, María. *Memoria y escritura del cuerpo: un estudio sobre sexualidad, maternidad y dolor*. 2012. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey. Tesis doctoral. ITESM, https://repositorio.itesm.mx/bitstream/handle/11285/572587/DocsTec_12540.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Derrida, Jacques. *Specters of Marx: The State of Debt, the Work of Mourning and the New International*. Translated by Peggy Kamuf, Routledge, 2006.
- “Desigualdades en Salud en Guatemala.” *Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social – MSPAS / Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud (OPS/ OMS) en Guatemala*, 2015, https://www.paho.org/gut/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=publications&alias=793-desigualdades-en-salud-en-guatemala&Itemid=518
- Dessingué, Alexandre, and Jay Winter. “Introduction. Remembering, Forgetting and Silence.” *Beyond Memory: Silence and the Aesthetics of Remembrance* edited by Alexandre Dessingué and Jay Winter. Routledge, 2016, pp. 1-12.
- Deutsch, Helen, and Felicity Nussbaum. *Defects: Engendering the Modern Body*. U of Michigan P, 2000.
- “Discapacidades.” *Organización Mundial de la Salud*, <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Domínguez Cáceres, Roberto. “Tryno Maldonado: del fragmento a la narrativa de la catástrofe.” *Les Ateliers du SAL*, no. 3, 2013, pp. 95-109.
- Domínguez Ruvalcaba, Héctor. *Modernity and the Nation in Mexican Representations of Masculinity*. Palgrave Macmillan, 2007.
- Donaldson, Elizabeth J. “The Corpus of the Madwoman: Toward a Feminist Disability Studies Theory of Embodiment and Mental Illness.” *NWSA Journal*, vol. 14, no. 3, 2002, pp. 99-119. *JSTOR*, www.jstor.org/stable/4316926
- Drezner, Daniel W. “Metaphor of the Living Dead: Or, the Effect of the Zombie Apocalypse on Public Policy Discourse.” *Social Research*, vol. 81, no. 4, 2014, pp. 825-49.
- “Dys-.” *Oxford Living Dictionaries*, Oxford UP, <https://en.oxforddictionaries.com/definition/dys->
- Echeverría, Bolívar. *Ensayos políticos*. Ecuador: Ministerio de Coordinación de la Política y Gobiernos Autónomos Descentralizados, 2011.
- Ehlers, Nadine. “The SCAR Project: Disability Aesthetics of Dis-ease.” *Journal of Literary and Cultural Disability Studies*, vol. 9, no. 3, 2015, pp. 1-17.

- “El escritor mexicano Rafael Pérez Gay habla de “Arde, memoria” su reciente libro.” *El occidental*, 15 de febrero de 2018, <https://www.eloccidental.com.mx/cultura/el-escritor-mexicano-rafael-perez-gay-habla-de-arde-memoria-su-reciente-libro-950650.html>
- Emmerich, Gustavo Ernesto. “Las elecciones de 2006 y su impacto sobre la democracia en México.” *El cotidiano*, vol. 22, no. 145, 2007, pp. 5-15. *Redalyc*, <https://www.redalyc.org/pdf/325/32514502.pdf>
- “En México aumenta la incidencia de la esclerosis múltiple.” *El Universal Online*, 30 de mayo de 2017, <https://www.eluniversal.com.mx/articulo/ciencia-y-salud/salud/2017/05/30/en-mexico-aumenta-la-incidencia-de-la-esclerosis-multiple>
- Erevelles, Nirmala. “The Color of Violence: Reflecting on Gender, Race and Disability.” *Feminist Disability Studies* edited by Kim Q. Hall, Indiana UP, 2011, pp. 117-35.
- Espinosa Miñoso, Yuderlys. “Etnocentrismo y colonialidad en los feminismos latinoamericanos: complicidades y consolidación de las hegemonías feministas en el espacio transnacional.” *Feminismo Latinoamericano. Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*, vol. 14, no. 33, 2009, pp. 1-21.
- Esposito, Roberto. *Bíos: Biopolitics and Philosophy*. U of Minnesota P, 2008.
- Estrada, Oswaldo. *Ser mujer y estar presente: disidencias de género en la literatura mexicana contemporánea*. Universidad Nacional Autónoma de México, Coordinación de Difusión Cultural, Dirección de Literatura, 2014.
- Femenías, María Luisa. “Esbozo de un feminismo latinoamericano.” *Estudios Feministas*, vol. 15, no. 1, 2007, pp. 11-25.
- Fine, Michelle, and Adrienne Asch. “Introduction: Beyond Pedestals.” *Women with Disabilities. Essays in Psychology, Culture and Politics* edited by Michelle Fine and Adrienne Asch, Temple UP, 1988, pp. 1-37.
- Foucault, Michel. *Abnormal: Lectures at the Collège de France, 1974-1975*. Translated by Graham Burchell. Picador, 2003.
- . *Society Must be Defended. Lectures at the Collège de France 1975-1976*. Translated by David Macey. Picador, 2003.
- . *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception*. Translated by A.M. Sheridan. Routledge, 1973.
- . *The History of Sexuality, Vol. 1*. Translated by Robert Hurley. Vintage Books, 1980.
- . *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Traducido por Aurelio Garzón del Camino, Siglo XXI Editores, 2012.

- Fraser, Benjamin. *Cognitive Disability Aesthetics: Visual Culture, Disability Representations, and the (In)Visibility of Cognitive Difference*. U of Toronto P, 2018.
- Friera, Silvina. "La memoria trabaja con todos los géneros literarios." *Página 12*, 15 de febrero de 2011, <https://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/espectaculos/4-20776-2011-02-15.html>
- Fuller, Norma. *Identidades masculinas*. Fondo Editorial Pontificia Universidad Católica del Perú, 1997.
- . "Repensando el machismo latinoamericano." *Masculinities and Social Change*, vol. 1, no. 2, 2012, pp. 114-33.
- . "The Social Constitution of Gender Identity among Peruvian Males." *Changing Men and Masculinities in Latin America* edited by Matthew C. Gutmann, Duke UP, 2003, pp. 134-52.
- Gallegos Vázquez, Rafael. "Los conceptos "indio" y "ladino": construcciones histórico sociales definidas por sus relaciones." *Universidad Rafael Landívar*, septiembre 2003, <http://www.url.edu.gt/PortalURL/Archivos/83/Archivos/Departamento%20de%20Investigaciones%20y%20publicaciones/Articulos%20Doctrinarios/Pol%EDticas/Conceptos%20de%20indio%20y%20ladino.pdf>
- García Ramírez, Fernando. "Informe de muerte." *Letras libres*, 9 de febrero de 2014, <https://www.letraslibres.com/mexico/libros/informe-muerte>
- Garduño, Roberto. "Chicán, pueblo en el olvido que creó un lenguaje para sordomudos." *Periódico La Jornada*, 4 de septiembre de 2017, p. 39.
- Garland-Thomson, Rosemarie. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. Columbia UP, 1997.
- . "Feminist Disability Studies." *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, vol. 30, no. 2, 2005, pp. 1557-87.
- . "Integrating Disability, Transforming Feminist Theory." *NWSA Journal*, vol. 14, no. 3, 2002, pp. 1-32. *JSTOR*, www.jstor.org/stable/4316922.
- . "Self-Representations of Disabled Performance Artists." *American Quarterly*, vol. 52, no.2, 2000, pp. 334-38.
- . *Staring: How We Look*. Oxford UP, 2009.
- Gerschick, Thomas J. "Toward a Theory of Disability and Gender." *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, vol. 25, no. 4, 2000, 1263-68.

- Gerschick, Thomas J. and Adam S. Miller. "Gender Identities at the Crossroads of Masculinity and Physical Disability." *Masculinities*, no. 2, 1994, pp. 34-55.
- Giraldo, Santiago, translator. "Puede hablar el subalterno?" By Gayatri Chakravorty Spivak, *Revista Colombiana de Antropología*, vol. 39, 2003, pp. 297-364. *Redalyc*, <http://www.redalyc.org/pdf/1050/105018181010.pdf>
- Glad, John. *Literature in Exile*. Duke UP, 1990.
- Goffman, Erving. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Simon and Schuster, 1986.
- González, Tomás. *La luz difícil*. Alfaguara, 2011.
- Goodley, Dan. *Dis/Ability Studies: Theorising Disablism and Ableism*. Routledge, 2014.
- Gordon, Avery. *Ghostly Matters: Haunting and the Sociological Imagination*. U of Minnesota P, 1997.
- Griffin, Gabriele. "Male gaze." *A Dictionary of Gender Studies*, Oxford UP, Jan 1 2017, <http://www.oxfordreference.com.libproxy.lib.unc.edu/view/10.1093/acref/9780191834837.001.0001/acref-9780191834837-e-242>.
- Grech, Shaun and Karen Soldatic, editors. *Disability in the Global South: the Critical Handbook*. Springer, 2016.
- Grosz, Elizabeth. *Volatile Bodies: Toward a Corporeal Feminism*. Indiana UP, 1994.
- Guerra-Cunningham, Lucía. *Mujer y escritura: fundamentos teóricos de la crítica feminista*. Universidad Nacional Autónoma de México, Programa Universitario de Estudios de Género, 2007.
- Guerrero, Gustavo. "Piedras encantadas, de Rodrigo Rey Rosa." *Letras Libres*, 28 de febrero de 2002, <https://www.letraslibres.com/mexico/libros/piedras-encantadas-rodrigo-rey-rosa>
- Gutmann, Matthew C. *The Meanings of Macho: Being a Man in Mexico City*. U of California P, 1996.
- . "Traficando con hombres: la antropología de la masculinidad." *Horizontes Antropológicos*, vol. 5, no. 10, 1999, pp. 245-86.
- Hall, Kim Q. *Feminist Disability Studies*. Indiana UP, 2011.
- Hardt, Michael, and Antonio Negri. *Empire*. Harvard UP, 2000.

---. *Multitude: War and Democracy in the Age of Empire*. Penguin Press, 2004.

Hernández Borbolla, Manuel. "Corrupción del PRI, violencia desenfrenada y espionaje amenazan la libertad de México en 2018." *The Huffington Post*, 16 de enero de 2018, https://www.huffingtonpost.com.mx/2018/01/16/corruccion-del-pri-violencia-desenfrenada-y-espionaje-amenazan-la-libertad-de-mexico-en-2018_a_23334731/

Hernández García, Jesús. "Ideología, educación y políticas educativas." *Revista Española de Pedagogía*, vol. 68, no. 245, 2010, pp. 133-50. *JSTOR*, <https://www.jstor.org/stable/23766277>

Herndon, April. "Disparate but Disabled: Fat Embodiment and Disability Studies." *Feminist Disability Studies* editado por Kim Q. Hall. Indiana UP, 2011, pp. 245-62.

Hervas, Amaia. "El síndrome de Asperger." *Síndrome de Asperger: aspectos discapacitantes y valoración*, Federación Asperger España, 3 de noviembre de 2018, <https://www.aspergeralicante.com/pdfrecursos/m9.pdf>

Hind, Emily. "The Disability Twist in Stranger Novels by Mario Bellatin and Carmen Boullosa." *Libre Acceso. Latin American Literature and Film through Disability Studies* edited by Susan Antebi and Beth E. Jörgensen. SUNY P, 2016, pp. 229-43.

Hintze, Gloria y María Antonia Zandanel. "Algunas nociones sobre el género epistolar a propósito de las cartas de Francisco Romero." *CUYO Anuario de filosofía argentina y americana*, vol. 29, no. 2, 2012, pp. 13-33.

Huchín Sosa, Eduardo. "Narrar la diferencia." *Letras libres*, 6 de noviembre de 2011, <https://www.letraslibres.com/mexico/libros/narrar-la-diferencia>

Huff, Cinthya. "That Proofundly Female and Feminist Genre: The Diary as a Feminist Practice." *Women's Studies Quarterly*, vol. 17, no. 3-4, 1989, pp. 6-14.

Ilie, Paul. *Literature and Inner Exile: Authoritarian Spain, 1939-1975*. Johns Hopkins UP, 1980.

"Impotencia." *Diccionario de la Lengua Española*. Real Academia Española. <https://dle.rae.es/?id=L61L0j1>

Iñiguez, Edgardo. "La heterotopia del desaliento: espacio y poder en Teoría de las catástrofes de Tryno Maldonado." *Krypton. Identità. Pottere. Rappresentazioni. Università degli Studi Roma Tre*, no. 2, 2013, pp. 107-15.

Irigaray, Luce. *Ser dos*. Paidós, 1998.

Irwin, Robert McKee. *Mexican Masculinities*. U of Minnesota P, 2003.

- Jones, Charles. "Global North." *The Concise Oxford Dictionary of Politics and International Relations* edited by Garrett Brown et al. Oxford UP, 2018, <http://www.oxfordreference.com.libproxy.lib.unc.edu/view/10.1093/acref/9780199670840.001.0001/acref-9780199670840-e-1665>
- Jørgensen, Beth E. *Documents in Crisis: Nonfiction Literatures in Twentieth-Century Mexico*, State University of NY P, 2011.
- . "Negotiating the Geographies of Exclusion and Access. Life Writing by Gabriela Brimmer and Ekiwah Adler-Beléndez." *Libre Acceso. Latin American Literature and Film through Disability Studies* edited by Susan Antebi, and Beth E. Jørgensen. SUNY P, 2016, pp. 63-79.
- Kanost, Laura. "Narrative Performances of Mental Illness in *El portero* by Reinaldo Arenas and *Corazón de skitaleitz* by Antonio José Ponte." *Libre Acceso. Latin American Literature and Film through Disability Studies* edited by Susan Antebi, and Beth E. Jørgensen. SUNY P, 2016, pp. 209-225.
- Kanzepolsky, Adriana. "Su "acumulación primitiva": "Desarticulaciones" de Sylvia Molloy." *Hispanamérica*, vol. 43, no. 129, 2014, pp. 23-31.
- Klaver, Elizabeth. "Erectile Dysfunction and the Post War Novel: The Sun Also Rises and In Country." *Literature and Medicine*, vol. 30, no. 1, 2012, pp. 86-102. *Project MUSE*, <https://muse.jhu.edu/article/481760/pdf>
- Kristeva, Julia. *Powers of Horror: An Essay on Abjection*. Columbia UP, 1982.
- . *Strangers to Ourselves*. Columbia UP, 1991.
- Labanyi, Jo. "Introduction. Engaging with Ghosts; Or, Theorizing Culture in Modern Spain." *Constructing Identity in Contemporary Spain: Theoretical Debates and Cultural Practice* edited by Jo Labanyi. Oxford UP, 2002, pp. 1-14.
- Lamas, Marta. *Cuerpo, Sexo y Política*. Océano, 2014.
- Lane, Harlan. "The Construction of Deafness." *The Disability Studies Reader*, edited by Lennard J. Davis, 2006, pp. 79-92.
- Lemke, Thomas. *Biopolitics: An Advanced Introduction*. New York UP, 2011.
- Lima Costa, Claudia de. "As teorias feministas nas Américas e a política transnacional da tradução." *Revista Estudos Feministas*, vol. 8, no. 2, 2000. *Periódicos UFSC*, <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/11918/11171>
- López, Irma. "(Re)Composición del cuerpo/texto en *Diario del dolor*." *Anuario de Letras: Lingüística y filología*, vol. 44, 2006, pp. 233-53.

- Loustau, Laura R. "Memoria y lenguaje en El común olvido y Varia imaginación de Sylvia Molloy." *Anclajes*, vol. X, no. 10, 2006, pp. 127-39. *Redalyc*, <https://www.redalyc.org/pdf/224/22435820007.pdf>
- MacDougall, Jennifer Paige. *Being Deaf in a Yucatec Maya Community: Communication and Identity Negotiation*. 2013. McGill University. PhD Dissertation. *McGill University*, http://digitool.library.mcgill.ca/webclient/StreamGate?folder_id=0&dvs=1551610645180~848
- Malabou, Catherine. *Ontology of the Accident: An Essay on Destructive Plasticity*. Translated by Carolyn Shread. Polity, 2012.
- Maldonado, Tryno. *Temporada de caza para el león negro*. Anagrama, 2009.
- . *Teoría de las catástrofes*. Alfaguara, 2012.
- . *Viena roja*. Joaquín Mortiz, 2005.
- Martinetto, Vittoria. "Selfies. Lina Meruane y la poética de la autoficción." *INTI Revista de Literatura Hispánica*, no. 85-86, 2017, pp. 283-94.
- "Más de 121 mil muertos, el saldo de la narcoguerra de Calderón: Inegi." *Proceso*, 30 de julio de 2013, <https://www.proceso.com.mx/348816/mas-de-121-mil-muertos-el-saldo-de-la-narcoguerra-de-calderon-inegi>
- Mathews, Freya. "The Dilemma of Dualism." *Routledge Handbook of Gender and Environment* edited by Sherilyn MacGregor, Routledge, 2017, pp. 54-70.
- McRuer, Robert. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York UP, 2006.
- Michalko, Rod. *The Difference that Disability Makes*. Temple UP, 2002.
- . *The Mystery of the Eye and the Shadow of Blindness*. U of Toronto P, 1998.
- Mignolo, Walter. *The Idea of Latin America*. Blackwell, 2005.
- Miller, Chris P. "Silence." *The University of Chicago, Theories of Media, Keywords Glossary*, <http://csmt.uchicago.edu/glossary2004/silence.htm>
- Mitchell, David T., and Sharon L. Snyder. *Biopolitics of Disability: Neoliberalism, Ablenationalism, and Peripheral Embodiment*. U of Michigan P, 2015.
- . *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*. U of Michigan P, 2000.
- Molloy, Sylvia. *Acto de presencia: la escritura autobiográfica en Hispanoamérica*. El Colegio de México, 1996.

---. *Desarticulaciones*. Eterna Cadencia Editora, 2010.

Moraña, Mabel. "Introducción. Heridas abiertas." *Heridas abiertas. Biopolítica y representación en América Latina* editado por Mabel Moraña e Ignacio M. Sánchez Prado. Iberoamericana Vervuert, 2014, pp. 7-22.

Murray, Stuart. *Representing Autism: Culture, Narrative, Fascination*. Liverpool UP, 2008.

Nettel, Guadalupe. *El cuerpo en que nació*. Anagrama, 2011.

---. *El Huésped*. Anagrama, 2006.

Olavarría, José. "Men at Home? Child Rearing and Housekeeping among Chilean Working-Class Fathers." *Changing Men and Masculinities in Latin America* edited by Matthew C. Gutmann, Duke UP, 2003, pp. 333-50.

Oliveira Fernandes, Carla, et al. "Biopolitics and Pain: Approximations between Foucault and Lacanian Psychoanalysis". *Psico-USF*, no. 21, vol. 1, 2016, pp. 189-196. *Scielo*, http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712016000100189

Oliver, Michael. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. St Martin's, 1996.

Ong, Walter J., and John Hartley. *Orality and Literacy: The Technologizing of the Word*. Routledge, 2012.

Ortiz Wallner, Alexandra. "Sobre la genealogía de la violencia. Una lectura de El material humano de Rodrigo Rey Rosa." *Senderos de violencia. Latinoamérica y sus narrativas armadas* editado por Oswaldo Estrada. Albatros Ediciones, 2015, pp. 127-35.

Oviedo, Normal et al. "Aspectos genéticos y neuroendocrinos en el trastorno del espectro autista." *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, vol. 72, no. 1, 2015, pp. 5-14. *Science Direct*, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665114615000349>

Palomar Vereá, Cristina. "Maternidad: historia y cultura." *Revista de Estudios de Género. La Ventana*, no. 22, 2005, pp. 35-67. *Redalyc*, <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=88402204>

Pérez Gay, Rafael. *El cerebro de mi hermano*. Seix Barral, 2013.

Pérez Limón, Lilia Adriana. "Visualizing the Nonnormative Body in Guadalupe Nettel's *El cuerpo en que nació*." *Mexican Literature in Theory* edited by Ignacio M. Sánchez Prado, 2018, pp. 211-26.

- Pérez Salazar, Juan Carlos. “Rodrigo Rey Rosa: Veo una desintegración tal en Guatemala que realmente podría llevar a un Estado fallido permanente.” *BBC Mundo*, 24 de mayo de 2018, <https://www.bbc.com/mundo/noticias-america-latina-44201562>
- Periodista digital. “Guillermo Roz, autor de ‘Malemort, el impotente’ 16-4-2015.” Entrevista con Guillermo Roz, abr. 2015. *Youtube*, <https://www.youtube.com/watch?v=HPifqLiwSik>
- Pineda, Victoria. “La ékfrasis como “exemplum”: clave y diseño de “Ninfa y pastor, por Ticiano” de Luis Cernuda.” *Bulletin of Hispanic Studies*, vol. 87, no. 4, 2010, pp. 431-55.
- Plata Rosas, Luis Javier. “Temple Grandin, autism y etología.” *Nexos*, 1 de Agosto de 2012, <https://www.nexos.com.mx/?p=14948>
- Puga, María Luisa. *Diario del dolor*. Alfaguara, 2003.
- Quayson, Ato. *Aesthetic Nervousness: Disability and the Crisis of Representation*. Columbia UP, 2007.
- “¿Qué es el Alzheimer?” *Alzheimer’s Association*, <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/que-es-la-enfermedad-de-alzheimer>
- “Qué es y características principales.” *Confederación Asperger España. Síndrome de Asperger y otros TEA*, https://www.asperger.es/que_es_asperger.html
- Quijano, Aníbal. “Colonialidad del poder y clasificación social.” *Journal of World-Systems Research*, vol. VI, no. 2, 2000, pp. 342-86.
- Rama, Ángel. *La ciudad letrada*. Ediciones del Norte, 1984.
- Rapley, Mark. *The Social Construction of Intellectual Disability*. Cambridge UP, 2004.
- Rey Rosa, Rodrigo. *Caballeriza*. Seix Barral, 2006.
- . *El cojo bueno*. San Salvador: Dirección de Publicaciones e Impresos, Consejo Nacional para la Cultura y el Arte, 2001.
- . *El material humano*. Anagrama, 2009.
- . *Los sordos*. Alfaguara, 2012.
- . *Piedras encantadas*. Seix Barral, 2001.
- . *Que me maten si...* Seix Barral, 1997.
- Richard, Nelly “Feminismo, experiencia y representación.” *Revista Iberoamericana*, vol. LXII, no. 176-177, 1996, pp. 733-44.

- . *Feminismo, género y diferencia(s)*. Palinodia, 2008
- . *La insubordinación de los signos (cambio político, transformaciones culturales y poéticas de la crisis)*. Editorial Cuarto Propio, 1994.
- . *Masculino/femenino: prácticas de la diferencia y cultura democrática*. Francisco Zegers Editor, 1993.
- Ribas-Casasayas, Alberto and Amanda L. Petersen. "Introduction. Theories of the Ghost in a Transhispanic Context." *Espectros: Ghostly Hauntings in Contemporary Transhispanic Narratives* edited by Alberto Ribas-Casasayas and Amanda L. Petersen. Bucknell UP, 2016.
- Rodríguez Marcos, Javier. "Violencia y redención." Entrevista a Rodrigo Rey Rosa. *El País*, 15 de septiembre de 2012, https://elpais.com/cultura/2012/09/12/actualidad/1347446988_369177.html
- Rodrik, Dani. "Rescatar la economía del neoliberalismo." *Letras Libres*, 4 de enero de 2018, <https://www.letraslibres.com/espana-mexico/revista/rescatar-la-economia-del-neoliberalismo>
- Rohrer, Judy. "Toward a Full-Inclusion Feminism: A Feminist Deployment of Disability Analysis." *Feminist Studies*, vol. 31, no. 1, 2005, pp. 34–63.
- Roth, William. "Handicap as a Social Construct." *Society*, vol. 20, no.3, 1983, pp. 56-61.
- Rovira-Sancho, Guiomar. "Activismo mediático y criminalización de la protesta: medios y movimientos sociales en México." *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, vol. 20, no. 61, 2013, pp. 35-60. *Redalyc*, <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10524674002>
- Roz, Guillermo. *Malemort, el impotente*. Alianza Editorial, 2015.
- Ruiz Lázaro, Pedro. "Asperger, comorbilidad y discapacidad." *Síndrome de Asperger: aspectos discapacitantes y valoración*. Federación Asperger España, 3 de noviembre de 2018, <https://www.aspergeralicante.com/pdfrecursos/m9.pdf>
- Said, Edward W. *Reflections on Exile and Other Essays*. Harvard UP, 2000.
- Scarry, Elaine. *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*. Oxford UP, 1985.
- Schor, Naomi. "Blindness as Metaphor." *Differences: A Journal of Feminist Cultural Studies*, vol. 11, no. 2, 1999, pp. 76-105.
- Serlin, David. "Introduction." *Phallacies: Historical Intersections of Disability and Masculinity* edited by Kathleen M. Brian and James W. Trent, Jr. Oxford UP, 2018, pp. 1-24.

- Shakespeare, Tom. "Power and prejudice: issues of gender, sexuality and disability." *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*, edited by Barton, Len. Longman, 1996, pp. 191-214.
- Shildrick, Margrit. *Embodying the Monster: Encounters with the Vulnerable Self*. SAGE, 2002.
- Shuttleworth, Russell, et al. "The Dilemma of Disabled Masculinity." *Men and Masculinities*, vol. 15, no. 2, 2012, pp. 174-94.
- Siebers, Tobin. *Disability Aesthetics*. U of Michigan P, 2010.
- . "Disability, Pain, and the Politics of Minority Identity." *Culture-Theory-Disability* edited by Anne Waldschmidt et al., Transcript Verlag, 2017, pp. 111-36. *JSTOR*, <https://www.jstor.org/stable/j.ctv1xxs3r.11>
- . *Disability Theory*. U of Michigan P, 2008.
- Simón, Gabriela y Laura Raso. "Una vitalidad desesperada. La escritura del duelo en Desarticulaciones de Sylvia Molloy." *Estudios de Teoría Literaria*, vol. 4, no. 8, 2015, pp. 35-41.
- Solís Gadea, Héctor Raúl. "Rafael Pérez Gay y el cerebro de su hermano." *Milenio*, 31 de marzo de 2014, <https://www.milenio.com/opinion/hector-raul-solis-gadea/atrevimientos/rafael-perez-gay-y-el-cerebro-de-su-hermano>
- Sommer, Doris. *Foundational Fictions: The National Romances of Latin America*. U of California P, 1991.
- Sontag, Susan. *Illness as Metaphor*. Farrar, Straus and Giroux, 1978.
- Terán, Enrique. *El cojo Navarrete*. Campaña Nacional Eugenio Espejo por el Libro y la Lectura, 2004.
- Titchkosky, Tanya. *Reading and Writing Disability Differently: The Textured Life of Embodiment*. U of Toronto P, 2007.
- Țiței, Alina. "Mito y literatura: hitos de la identidad cultural latinoamericana." *Journal of Humanistic and Social Studies*, vol. 4, no. 1, 2013, pp. 83-98.
- Thomas, Carol. *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Open UP, 1999.
- Trelles García, Gema y Pilar C. Zardaín. "El síndrome de Asperger." *Asociación Asperger Asturias*, <http://aspergerasturias.org/proyecto/el-sindrome-de-asperger/>
- Ugarte, Michael. *Shifting Ground: Spanish Civil War Exile Literature*. Duke UP, 1989.

- Urbina, Nicasio. "El mensaje interrumpido. Que me maten si... de Rodrigo Rey Rosa." *(Re)Imaginar Centroamérica en el siglo XXI*, editado por Uriel Quesada, et al. Uruk Editores, 2017, pp. 289-304.
- Valero, Marlene. "¿Qué pasó hace 11 años en San Salvador Atenco?" *La silla rota*, 16 de noviembre de 2017, <https://lasillarota.com/atenco-violaciones-cidh-corte-interamericana-derechos-humanos/189095>
- Venkatesh, Vinodh. *The Body as Capital: Masculinities in Contemporary Latin American Fiction*. U of Arizona P, 2015.
- Villacorta, Manuel. "Guatemala, un engendro neoliberal." *El siglo*, 22 de julio de 2016, <http://elsiglo.com.gt/2016/07/22/guatemala-engendro-neoliberal/>.
- Viveros Vigoya, Mara. "Contemporary Latin American Perspectives on Masculinity." *Changing Men and Masculinities in Latin America* edited by Matthew C. Gutmann, Duke UP, 2003, pp. 27-57.
- . "Los estudios sobre lo masculino en América Latina: una producción teórica emergente." *Nómadas*, no. 6, 1997. *Redalyc*, <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105118999005>
- Walton, Stuart. *In the Realm of the Senses: A Materialist Theory of Seeing and Feeling*. Zero Books, 2016.
- Wendell, Susan. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. Routledge, 1996.
- . "Toward a Feminist Theory of Disability." *Hypatia*, vol. 4, no. 2, 1989, pp. 104-24. *JSTOR*, www.jstor.org/stable/3809809.
- . "Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities." *Hypatia*, vol. 16, no. 4, 2001, pp. 17-33. *JSTOR*, www.jstor.org/stable/3810781.
- Zimmermann, Martina. *The Poetics and Politics of Alzheimer's Disease Life Writing*. Palgrave MacMillan, 2017.