

Laura Moya Santander

Subversiones discas: Un análisis
de los discursos sobre la (dis)
capacidad y de los desafíos al
(dis)capacitismo desde el arte

Director/es

Bergua Amores, José Ángel

<http://zaguan.unizar.es/collection/Tesis>

© Universidad de Zaragoza
Servicio de Publicaciones

ISSN 2254-7606

Tesis Doctoral

SUBVERSIONES DISCAS: UN ANÁLISIS DE LOS
DISCURSOS SOBRE LA (DIS)CAPACIDAD Y DE
LOS DESAFÍOS AL (DIS)CAPACITISMO DESDE EL
ARTE

Autor

Laura Moya Santander

Director/es

Bergua Amores, José Ángel

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
Escuela de Doctorado

Programa de Doctorado en Sociología de las Políticas Públicas y
Sociales

2023



Universidad
Zaragoza

Tesis Doctoral

**Subversiones discas:
Un análisis de los discursos sobre
la (dis)capacidad y de los desafíos
al (dis)capacitismo desde el arte**

Autora

Laura Moya Santander

Director

José Ángel Bergua Amores

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
Departamento de Psicología y Sociología
Doctorado en Sociología de las Políticas Públicas y Sociales
Diciembre, 2022

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
Departamento de Psicología y Sociología
Doctorado en Sociología de las Políticas Públicas y Sociales



Tesis Doctoral

Subversiones discas: Un análisis de los discursos sobre la (dis)capacidad y de los desafíos al (dis)capacitismo desde el arte

Autora

Laura Moya Santander

Director

José Ángel Bergua Amores

Octubre, 2022

SUBVERSIONES DISCAS: UN ANÁLISIS DE LOS DISCURSOS SOBRE LA (DIS)CAPACIDAD Y DE LOS DESAFÍOS AL (DIS)CAPACITISMO DESDE EL ARTE

RESUMEN

Los estudios críticos de la (dis)capacidad proporcionan el marco teórico para repensar las categorías binarias que han sido naturalizadas y proveer herramientas para desestabilizar su (re)producción. Desde este marco y a partir del modelo cultural de la discapacidad que centra su atención en el discurso y las representaciones, en esta tesis se indaga en los discursos sociales sobre la (dis)capacidad, así como en las representaciones que desafían dichos discursos. En concreto, y mediante cinco grupos de discusión que cruzan variables heterogéneas y homogéneas, se analiza el discurso social sobre la (dis)capacidad, relacionando dicho habla con los distintos paradigmas y modelos de la discapacidad. Este análisis nos indica que principalmente el discurso social sobre la (dis)capacidad se mueve entre el modelo asistencial, el biomédico y el social, siendo predominantes los dos primeros en el discurso de las personas clasificadas como capacitadas y más relevante el último entre las personas clasificadas como discapacitadas. Así mismo, encontramos que el elogio a la “normopasabilidad” es una constante en los discursos, la cual, a su vez, se encuentra reforzada por los procesos de deshumanización, por los que las personas clasificadas como discapacitadas son ubicadas en los extremos de lo humano. Es decir, menos que humanas, objetos de lástima y victimización, o más que humanas, objetos de adoración y un fetiche de inspiración. Dado que este análisis nos advierte de la importancia que toma este plano simbólico en el discurso, el cual, a su vez, influye tanto en las interacciones sociales como en el diseño e implementación de las políticas públicas, atendemos al arte como herramienta que actúa sobre los imaginarios sociales acerca de la (dis)capacidad. Para ello, acudimos al arte de la discapacidad, como activismo cultural que cuestiona los discursos hegemónicos sobre la (dis)capacidad y, dentro de este, al arte *crip*, como una corriente antiasimilacionista que, en lugar de celebrar la “normopasabilidad”, la cuestiona al poner en primer plano la diferencia. Así, siguiendo criterios de accesibilidad y representatividad, describimos seis obras artísticas que si bien muestran las violencias ejercidas hacia los cuerpos clasificados como discapacitados (discapacitismo), van más allá, al desafiar la normatividad desde la propia experiencia. Con ello, estas obras son ejemplo de los modos en los que este arte interroga las nociones normativas que constituyen lo humano en términos de capacidad, sexualidad, temporalidad o invulnerabilidad. De manera que podemos advertir cómo está emergiendo en nuestro contexto un arte que confronta y subvierte los discursos hegemónicos sobre la (dis)capacidad, provocando aperturas que hacen tambalear los imaginarios que sustentan el capacitismo.

Palabras clave: discapacidad, discurso, arte, *crip*, cultura.

CRIP SUBVERSIONS: AN ANALYSIS OF DISCOURSES ABOUT (DIS)ABILITY AND THE CHALLENGES OF (DIS)ABLEISM THROUGH ART

ABSTRACT

Critical (dis)ability studies provides a theoretical framework for rethinking binary categories that have been naturalized and tools for destabilizing their (re)production. Based on this framework and the cultural model of disability that focuses on discourse and representations, this thesis inquires into social discourses about (dis)ability, as well as representations that challenge those discourses. Through five discussion groups in which heterogeneous and homogeneous variables intersect, the social discourse about (dis)ability is analysed, in relation to different paradigms and models of disability. This analysis indicates that social discourse about (dis)ability primarily moves between the assistance-based model, the biomedical model, and the social model, with the first two dominating in the discourse of non-disabled people, and the third being more significant among disabled people. Likewise, we find that praise of “able passing” is constant in the discourses, which, in turn, is reinforced by processes of dehumanization, through which disabled people are placed on the extreme ends of the human: less than human, objects of pity and victimization, or more than human, objects to be worshipped and an inspirational fetish. Given that this analysis speaks of the importance of the role played by the symbolic plane in this discourse, which, in turn, influences both social interactions and the design and implementation of social policies, I look at art as a tool that acts on social imaginaries in regards to (dis)ability. To do so, I turn to disability art, as cultural activism that questions hegemonic discourses about (dis)ability and, within this, crip art, as an anti-assimilationist current that, rather than celebrating “able passing”, questions it by foregrounding difference. Thus, following criteria of accessibility and representativeness, I describe six artistic works that, while they show the forms of violence (disablism) exercised toward bodies classified and disabled, they go further, by challenging normativity based on experience. Thus, these works are an example of the ways in which this art questions normative notions that constitute the human in terms of ability, sexuality, temporality, or invulnerability. In this way we can see how an art is emerging in our context that confronts and subverts the hegemonic discourses about (dis)ability, creating openings that shake up the imaginaries that sustain ableism.

Key words: disability, discourse, art, crip, culture.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	11
INTRODUCCIÓN	13
0.1. A MODO DE PREÁMBULO. ¿DÓNDE ESTOY?	13
0.1.1. La imprenta y la visión	13
0.1.2. Universidad y ocularcentrismo	18
0.1.3. ¿Y el cuerpo? Arte y percepción	25
0.2. LOS ESTUDIOS CRÍTICOS DE LA (DIS)CAPACIDAD: DISCURSOS Y REPRESENTACIONES	29
0.3. OBJETIVOS, METODOLOGÍA Y ESTRUCTURA	32
Capítulo 1. PARADIGMAS Y MODELOS SOBRE LA (DIS)CAPACIDAD: UN MARCO TEÓRICO	35
1.1. A MODO DE PRESENTACIÓN: UN BREVE RECORRIDO DESDE LOS ESTUDIOS DE LA DISCAPACIDAD HASTA LA TEORÍA <i>CRIP</i>	35
1.1.1. Inicios de los Estudios de Discapacidad. Breves apuntes del modelo social.....	36
1.1.2. Estudios críticos en discapacidad: Experiencia encarnada, interseccionalidad y giro cultural	39
1.1.3. Estudios Feministas de Discapacidad: Interseccionalidad y corporalidad	42
1.1.4. Entrelazando <i>queer</i> y <i>crip</i> : Desde la injuria a la resistencia	43
1.1.5. Estudios <i>queer</i> y Estudios de Discapacidad. Unos breves apuntes	45
1.1.6. Teoría <i>crip</i> : Algunos aspectos clave.....	49
1.2. ¿DESDE DONDE ESCRIBIMOS? DISCAPACIDAD Y CAPACIDAD COMO CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	54
1.3. LA NO-CATEGORÍA ANTES DE LA MODERNIDAD	57
1.4. DISCAPACIDAD. PROBLEMATIZAR Y CATEGORIZAR	62
1.4.1. Biopoder y cuerpo discapacitado.....	63
1.4.2. Estadística, eugenesia y control	65

1.4.3. Técnicas anátomo-políticas y bio-políticas sobre el/los cuerpo/s discapacitado/s	63
1.4.4. Problematización en las relaciones de producción y reproducción	73
1.5. PRIMERAS RESPUESTAS CRÍTICAS EN NUESTRO CONTEXTO	74
1.5.1. La promesa incumplida de la rehabilitación	75
1.5.2. Protestas para reivindicar derechos	79
1.5.3. Asociaciones colaboracionistas versus asociaciones reivindicativas	81
1.6. PRIMERAS RESPUESTAS AL BIOPODER. LA POLITIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD	83
1.6.1. Movimiento de Vida Independiente: Nada sobre nosotros sin nosotros	84
1.6.2. El modelo social: las restricciones sociales discapacitan	87
1.6.3. Modelo minoritario: medidas antidiscriminatorias para acabar con la devaluación	92
1.6.4. Modelo relacional: la interacción entre la persona y el contexto	94
1.6.5. El modelo de derechos humanos: la dignidad como valor inherente ...	96
1.6.6. El modelo de diversidad funcional: dignidad y bioética	98
1.6.6.1. Aperturas desde la vulnerabilidad: Ir más allá de la capacidad	102
1.7. AMPLIACIONES Y CUESTIONAMIENTOS AL MODELO SOCIAL	105
1.7.1. Respuestas al olvido del cuerpo. Debates en torno al dualismo impedimento-discapacidad	107
1.7.1.1. El impedimento, una realidad compleja	110
1.7.1.2. El cuerpo se experimenta y experimenta el mundo.....	112
1.7.1.3. El cuerpo como discurso: Una cuestión cultural	115
1.7.2. Respuestas al olvido de la agencia. Debates en torno al dualismo capacitados-discapitados	118
1.7.2.1. Identidades encarnadas. (Dis)capacidad.....	121
1.8. MODELO CULTURAL: CUESTIONAR EL EJE (CAPACIDAD) PARA DESMONTARLO	124
1.8.1. Imperativos de normalidad: Cuando la heterosexualidad obligatoria y la capacidad obligatoria se entrelazan	127
1.8.1.1. <i>Queer</i> , reapropiación de lo abyecto	131
1.8.2. Resignificar la discapacidad como lugar de subversión de la norma: Tullidas, taradas, cojas, cegas, locas... Multitud(es) <i>crip</i>	137

Capítulo 2. ANÁLISIS DEL DISCURSO SOCIAL SOBRE LA (DIS)CAPACIDAD: EL HABLA DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN	147
2.1. INVESTIGACIÓN Y ORDEN SOCIAL	147
2.2. EL GRUPO DE DISCUSIÓN: PRODUCTO DE PRODUCCIÓN	153
2.2.1. El poder de la prescriptora	155
2.2.2. ¿Quién forma parte del grupo?	156
2.2.3. ¿Cuál es el espacio y tiempo del grupo?.....	160
2.2.4. Análisis del discurso del grupo.....	161
2.3. ANÁLISIS CONJUNTO DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN.....	164
2.3.1. Habitar la ciudad de Zaragoza	166
2.3.1.1. Distinción centro-barrios	167
2.3.1.2. Movilidad	167
2.3.1.3. Tiempo.....	169
2.3.1.4. Prácticas de ocio y consumo	171
2.3.1.5. Gestión política.....	173
2.3.2. Los distintos, los diferentes y la división nosotras/ellas.....	174
2.3.2.1. Distintos barrios, distinto nivel socioeconómico. De la elitización	177
2.3.2.2. Distintas culturas. De la racialización y el racismo.....	180
2.3.2.3. Distintas de la objetivación, la subordinación y los cuidados..	186
2.3.2.4. Distintas edades. De (inter)dependencias (in)comprendidas ...	194
2.3.2.5. Dis/Capacitadas: De la invisibilidad, la normopasabilidad y las barreras sociales	216
2.3.2.5.1. GD 3: La asimilación al capaznacionalismo	219
2.3.2.5.2. GD 2: Nosotras autosuficientes y ellas, totalmente dependientes. De la ficción de autosuficiencia que edifica el capacitismo	222
2.3.2.5.3. GD 1: Entre la normopasabilidad y el porno inspiracional: De lo oculto/ocultado	232
2.3.2.5.4. GD 4: Barreras sociales y malestar psicoemocional: De los espacios discapacitantes y los tiempos paralizantes	239
2.3.2.5.5. GD 5: (Des)cargas e (in)dependencias: De la capacitación neoliberal obligatoria	255
2.3.2.5.6. Conclusiones	265

Capítulo 3. DESAFÍOS AL (DIS)CAPACITISMO: UN ARTE <i>CRIP</i> EN NUESTRO CONTEXTO	269
3.1. DE TÉCNICAS E IMAGINARIOS	269
3.2. ARTE Y TRANSFORMACIÓN CULTURAL.....	272
3.3. ARTE CRÍTICO Y ACTIVISMO. INICIOS DEL ARTE DE LA DISCAPACIDAD.....	274
3.4. CHICAGO: UNA BREVE ETNOGRAFÍA DEL ARTE DE LA DISCAPACIDAD.....	277
3.5. ARTE DE LA DISCAPACIDAD. DE LA DISCRIMINACIÓN A LA RESISTENCIA.....	279
3.6. ¿UN ARTE <i>CRIP</i> ? RESIGNIFICAR LA ABYECCIÓN PARA INTERRUPTIR LO NORMATIVO.....	281
3.7. ¿Y EN NUESTRO CONTEXTO? APROXIMACIONES A UN POSIBLE ARTE <i>CRIP</i>	284
3.8. DESCRIPCIÓN DE OBRAS ARTÍSTICAS.....	289
3.8.1. Título de la obra: Promena	289
3.8.2. Título de la obra: La bordadora	292
3.8.3. Título de la obra: Venus tullida	293
3.8.4. Título de la obra: Días de cinco en cinco y Ahora tus manos (exposición El cuerpo expuesto)	295
3.8.5. Título de la obra: La prótesis que dirigió al órgano contra si mismo....	298
3.8.6. Título de la obra: Aguanta tu que puedes	302
3.9. CONCLUSIONES	305
EPÍLOGO: DE ASAMBLEAS Y CONCLUSIONES	307
EPILOGUE: ON ASSEMBLIES AND CONCLUSIONS	313
BIBLIOGRAFÍA	319

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quisiera agradecer todo lo recogido en estas páginas, a aquellas personas que hicieron lo posible porque los estudios críticos de la (dis)capacidad¹ se formasen como un campo de conocimiento en el ámbito de la investigación y la docencia. Gracias a esas personas, he podido acceder a todos aquellos enfoques que han nutrido esta tesis y que han ido conformando poco a poco también mis pensamientos y prácticas en estos años. Y antes que a ellas, también quisiera agradecer a todas aquellas personas que desde el activismo “disca”,² resisten y subvierten el (dis)capacitismo, derribando barreras y haciendo que nuestras vidas sean más vivibles y placenteras.

En segundo lugar, quisiera agradecer todo el apoyo a José Ángel Bergua, director de esta tesis, quién, en una clase de máster, creyó en el potencial de lo *crip* para acompañarme en este proceso. Gracias a sus reflexiones y precisiones he transitado por esta investigación con su guía comprensiva y su compromiso con este proyecto.

En tercer lugar, quiero agradecer profundamente a mi familia y amigos haber sido el sostén durante las idas y venidas de esta tesis. En particular, a quienes me han ido enseñando a construir comunidad y hacer humor desafiante desde nuestras “cegatadas”. Y en especial, a

¹ Goodley (2014), alude a la necesidad de investigar en dis/capacidad, haciendo referencia a las formas en las que la discapacidad y la capacidad, el discapacitismo y el capacitismo son mutuamente dependientes, por lo que se hace relevante estudiar su co-construcción. Por ello, de acuerdo con este autor, cabe ir más allá de la categoría discapacidad y analizar la producción de dis/capacidad, en los términos en los que la discapacidad es reproducida como discapacitante y no deseable mientras el capacitismo es promulgado como lo hipercapaz y deseable. No obstante, atendiendo al uso de la barra en nuestro lenguaje para denotar dos posibilidades contrapuestas, mientras que el paréntesis implica interrelación, durante este texto se hará uso de este último para hacer referencia a la co-constitución que aquí se señala.

² Dado que la terminología es clave para autonombrarse y expresa un posicionamiento hacia el lenguaje hegemónico, en este texto, si bien se mantendrán los términos que se proponen desde los distintos paradigmas y modelos sobre la (dis)capacidad para ejemplificarlos así como los utilizados por los autores y los artistas citados, haré uso de las palabras “personas clasificadas como discapacitadas” para poner énfasis en la categorización subrayada desde los estudios críticos de la (dis)capacidad, del término “discapacidad” como categoría de análisis, del concepto “diversidad funcional” para hacer referencia a la condición corporal o mental y de las palabras “ciega” o “persona ciega”, como mi elección para autonombrarme. Cabe mencionar además, que estando de acuerdo con el postulado del modelo social que incide en las formas en las que las sociedades capitalistas discapacitan y que, por tanto, promueve el uso de los términos “discapacitadas” o “personas discapacitadas”, como un modo de reflejar dicha causalidad, por la perspectiva teórica en la que se enmarca esta tesis, en lugar de utilizar estos términos, se pondrá el énfasis en el plano simbólico de categorización con el uso de “personas clasificadas como discapacitadas”. No obstante, sí se utilizará el término “disca” —como ya se indica en el título—, como un modo de reapropiación en castellano del término “discapacitada” y cuyo uso está en sintonía con la reapropiación del término *crip*, el cual se explica más adelante.

mis padres, por todo el esfuerzo para darme las herramientas que ellos no tuvieron y dejarme ser más allá de las dificultades, y a mi hermana, por su atenta disponibilidad; innumerables gracias.

Y por último, también quiero darle las gracias a Geneva, porque tus patas han acompañado más que mis pasos; a Dani, por tu amor y ser refugio; y a ti, Jara, porque espero que estas líneas sean un modo por el que recuerdes, “nada sobre nosotras, sin nosotras”.

INTRODUCCIÓN

“Porque el predominio de uno de los sentidos es la fórmula de la hipnosis. Y una cultura puede ser encerrada en el sueño de cualquiera de los sentidos.”

(McLuhan, 1985: 46)

“El ojo objetiva y domina mucho más que cualquier otro sentido. Coloca a distancia, mantiene una distancia. En nuestra cultura, el predominio de la mirada frente al olfato, el gusto, el tacto y el oído ha propiciado el empobrecimiento de las relaciones corpóreas.”

(Irigaray, 1978: 50)

0.1. A MODO DE PREÁMBULO. ¿DÓNDE ESTOY?

0.1.1. La imprenta y la visión

Antes de que la tecnología mecánica y tipográfica hubieran conferido gran preponderancia a lo visual, los diferentes sentidos interactuaban en igualdad. Los sentidos son interactivos, no meros receptores pasivos, que colaboran, pero que, por jerarquización pueden entrar en conflicto (Howes, 2014).

Expuso McLuhan, que la proporción entre los sentidos cambia cuando cualquiera de ellos o cualquier función corporal o mental se exterioriza en forma tecnológica. Cuando se exteriorizan, cada sentido se convierte en un sistema cerrado, pero antes de darse dicha exteriorización, hay una completa interacción de experiencias, una especie de tactilidad (McLuhan, 1985). Y es dicha tactilidad, membrana envolvente de nuestros cuerpos, modo de interacción del ser, más que el de la segmentación de los sentidos. Porque nuestros sentidos corporales no son sistemas cerrados, si no que, constantemente se traducen unos en otros, en plena interdependencia. Pero, si se introduce una tecnología en una cultura y da nueva ascendencia a uno u otro de nuestros sentidos, el equilibrio queda alterado, y el sentido preponderante puede servir de anestésico a los demás sentidos.

Una serie de innovaciones tecnológicas que provocaron cambios en las prácticas y las percepciones táctiles, generaron el paso de una cultura premoderna a una cultura moderna, basada en la hegemonía de la visión. El ser humano tribal y mítico, cuyo mundo es implícito,

simultáneo y discontinuo, y el cual experimenta por la interacción de todos sus sentidos, se vio abocado a un mundo explícito, uniforme y secuencial, liderado por el ascenso del sentido visual. Su cultura oral fue encerrada en la palabra escrita para pasar a ser cultura impresa (Pallasmaa, 2006).

De acuerdo con McLuhan (1985), las letras fonéticas, lenguaje de la cultura occidental, redujeron nuestros sentidos al espacio visual. Pese a ello, la tecnología del alfabeto, en la fase del manuscrito, no fue un mecanismo capaz de separar lo visual de lo táctil, hasta que apareció la experiencia de la producción en masa de tipos exactamente uniformes y repetibles. Ello sucedió porque el manuscrito conserva los modos audiotáctiles de la sensibilidad humana en un grado incompatible con la traducción de todos los sentidos a un lenguaje del espacio unificado, continuo y pictórico.

Precisamente, fue esta asimilación del alfabeto la que permitió a los griegos la priorización de lo visual pese a su matriz audio-táctil. Platón, mostró dicho ascenso de la visión al dividir los sentidos entre la vista, a la que asemejaba con el sol (la divinidad), el ojo de la mente (el intelecto humano) y el alma, mientras que el resto de sentidos quedaban restringidos al ser material, al cuerpo (opuesto negativo del alma). Sin embargo, el legado tacto-muscular de Platón en el Mito de la Caverna, muestra cómo, aunque se privilegie la visión, se duda de la misma: “Vemos a través de los ojos, pero no con ellos” (Jay, 2008). No obstante, cabe reconocer que el pensamiento helénico privilegió el sentido visual por encima de cualquier otro sentido, elevando el estatus de lo visual en la cultura occidental, proporcionando la base para el perspectivismo cartesiano y el ocularcentrismo moderno (Jay, 2008; Kavanagh, 2004). Así se explica que desde los griegos, en los textos filosóficos han abundado metáforas oculares, asociando el conocimiento con la visión clara y considerando la luz como metáfora de la verdad (Pallasmaa, 2006).

Sin embargo, la tecnología del manuscrito no provocó la ruptura del equilibrio en la interacción de los sentidos. Según lo explica McLuhan (1985), fue el invento medieval de la tipografía, que convirtió la palabra audible en visual, la que permitió nuevos despegues hacia el mundo visual moderno.

Como explica Jay (2008), una constelación de innovaciones técnicas, estéticas, políticas y sociales, surgidas a principio de la era moderna, contribuyeron para producir lo que se ha denominado la “racionalización de la vista”. Estas innovaciones asumieron dos formas: la extensión del alcance y del poder del sistema ocular y el incremento de la capacidad de propagar los resultados de maneras accesibles a la vista (Jay, 2008). A este respecto, las tecnologías de difusión como la imprenta y otros instrumentos mecánicos, junto

con la extensión tipográfica del ser humano posibilitada con anterioridad, dieron lugar a una ascendencia del sentido de la vista que tuvo múltiples repercusiones sociales. Por tanto, la escisión de los sentidos y el ascenso de la facultad visual no se produjo hasta que no tuvo lugar la producción en masa de tipos repetibles, la experiencia de la imprenta (McLuhan, 1985).

De acuerdo con McLuhan (1985), la tecnología de Gutenberg, la imprenta, de segmentación homogénea, por la que siglos de alfabetización fonética prepararon el terreno, se convirtió en el invento que ha trazado los rasgos del mundo moderno. Y es que, según este autor, los factores que han derivado en este proceso, son los que exponemos a continuación.

El aislamiento visual que se produjo con la imprenta, dio lugar a un público creado por la palabra impresa, con intensa conciencia de sí mismo, de orientación visual tanto individual como colectiva. La imprenta surgió en función de una separación estática de funciones, lo que creó que tuviera una perspectiva separativa, compartimentadora o especialista. Esta división de las funciones, fiel reflejo de la segmentación de los sentidos, se debió a la aspiración de cuantificar visualmente aquello que no era visual, como el movimiento o la energía, para traducirlo a términos visuales y medibles, siendo el principio mismo de conocimiento aplicado. La imprenta, por tanto, extendió este principio a todo tipo de conocimientos. Pero además, lo que caracterizó a la imprenta fue su mecanización y repetibilidad, factores que tuvieron repercusión en la ordenación de la sociedad. El principio mecánico de la repetibilidad y la uniformidad visual inherente en la imprenta, se extendió hasta incluir muchas formas de organización social, siendo esta apropiación de la repetibilidad homogénea derivada de la página impresa, la que condujo gradualmente a las formas de la producción y la organización social de las que deriva el mundo occidental (McLuhan, 1985).

Esta repetibilidad homogénea fue necesaria para crear una ciudadanía³ homogénea que posibilitase el individualismo moderno. La lectura en la antigüedad y en la Edad Media fue lectura en voz alta, la literatura estaba concebida como una conversación con un auditorio, para leer con los labios y con los oídos. Sin embargo, la imprenta, trae el libro para las masas, dirigido a ser leído por una persona, con sus ojos y en silencio (McLuhan, 1985;

³ En la medida de lo posible, durante este documento se hará uso de lenguaje inclusivo tratando de evitar las marcas de género. Sin embargo, cuando esto no sea posible y teniendo en cuenta las distintas posibilidades de identificación de género que quedan reflejadas en las terminaciones /a, /e y /o, para facilitar la lectura mediante lectores de pantalla, se hará uso de la primera de estas terminaciones.

Romanyshyn, 1993). Este aislamiento de la vista y la consiguiente ruptura del equilibrio de los sentidos, trajo consigo el aislamiento de las emociones y condujo a la separación analítica de las relaciones interpersonales y de las funciones internas y externas en el mundo occidental. En palabras de McLuhan (1985: 94):

“La imprenta es la frase extrema de la cultura del alfabeto, que destribiliza o descolectiviza al hombre en primera instancia. La imprenta eleva las características visuales del alfabeto a la más alta intensidad definidora. Así, la imprenta comporta el poder individualizador del alfabeto fonético mucho más allá que la cultura del manuscrito pudo hacerlo jamás. La imprenta es la tecnología del individualismo.”

El ser humano moderno fue visual, vivió preocupado por las apariencias, la conformidad y la respetabilidad. A medida que se hizo uniforme y se individualizó, se hizo homogéneo, creando grandes agrupaciones centralizadoras (McLuhan, 1985). Y este desarrollo de la autoconciencia occidental y la separación cada vez mayor entre el yo y el mundo, es la que va en paralelo con la creciente hegemonía del ojo, dado que como apunta Pallasmaa (2006), la vista nos separa del mundo, mientras que el resto de sentidos nos acerca a él.

La reducción de la experiencia a un solo sentido, el visual, como resultado de la tipografía y la imprenta, dio lugar al punto de vista o a la posición fija tan natural para quien lee textos tipográficos. Se consideró que, cuanto más estrechamente se limitan los datos para razonar acerca de algo, o estos vienen a través del mismo canal sensorial, más capaces somos de alcanzar la exactitud de nuestro razonamiento, aún cuando este es mucho más restringido en su alcance (McLuhan, 1985). Tal énfasis en lo visual fue el preliminar necesario del espacio unificado y de la perspectiva (McLuhan, 1985).

Crary (1996) explica este perspectivismo mediante el ejemplo de la cámara oscura que muestra metafóricamente el acceso al conocimiento por parte del sujeto a partir de este tiempo. La “cámara oscura”, posicionaba a la espectadora, sujeto de conocimiento, dentro de una sala oscura, completamente descorporizada e independiente de la representación. Dicha metáfora, que comparte el punto de vista fijo de la lectora, implicó una supresión sistemática de la subjetividad, dado que la espectadora queda en suspensión (incorpórea) y separada del mundo observado. Es la “cámara oscura”, por tanto, metáfora del perspectivismo cartesiano, pues para Descartes, la mente humana era un espacio interior al que ver con un ojo interior, la luz de la razón (Hernández, 2007; Jay, 2008). La perspectiva proporciona un punto de vista ideal, imaginando a la persona que observa, inmóvil, monocular y separada de lo que ve,

reducida a un punto de vista externo y eterno (Hernández, 2007). A partir de este tiempo, lo visible, observable, medible y cuantificable se convirtió en índice de lo real, mientras que lo invisible y no observable, lo no medible y cualitativo, va a tratar de ser visibilizado o permanecerá en el plano secundario de lo subjetivo (Romanyshyn, 1993). Pero si algo se generó claramente con la escisión del sentido de la vista, tanto en el perspectivismo de la ciencia y también en el del arte como en la lectura de tipos impresos, fue la división entre el ojo (órgano) y el ojo de la mente con el resto del cuerpo que quedó en suspensión, retirado a un plano de lo no medible, de lo no medible, de lo no real. Fue esta cabeza sin cuerpo, reflejo de la escisión de los sentidos la que generó una supresión de la corporalidad en la tradición visual dominante en occidente (Romanyshyn, 1993; Jay, 2003). Sin embargo, pese a que el perspectivismo cartesiano puede considerarse el régimen dominante de la era moderna, existieron otros “modos de visión”, en ocasiones, contrapuestos al hegemónico cartesiano (Jay, 1988; Hernández, 2007).

Sostiene Foucault (1976), que, frente a todo régimen dominante, emergen resistencias, desviaciones de la norma que, pese a ser inevitables, no suelen derribar por completo el poder hegemónico que llega a prevalecer. En el caso de la modernidad, según Jay (2008), las prácticas visuales alternativas existieron aunque no dieron un nuevo orden al continuar siendo visuales.

El régimen escópico⁴ del barroco, denominado por Christine Buci-Glucksmann (1984, 1986, 2002), como “la locura de la visión”, exploró el movimiento, la pluralidad de puntos de vista y la temporalidad. La percepción barroca, frente al ojo inmóvil y descorporizado del perspectivismo cartesiano, rodeó a la espectadora en lugar de situarse frente a ella, explorando la tactilidad y corporalidad de lo visible. “El ojo barroco es corporal y no halla límites entre él y el espacio de la representación, que rompe la ficción poniendo de manifiesto las convenciones de esta misma representación” (Hernández, 2007: 27). Para Levin (1988), la percepción barroca supone una apertura de la visión, semejante a la que tendrá lugar en el arte posmoderno. Es precisamente la subversión barroca del orden visual dominante de la razón científica y la turbadora interacción de la tactilidad y corporalidad, lo que la hace tan atractiva para la época actual. Fue de este régimen barroco del que surgió un arte que asume

⁴ Un régimen escópico presupone que junto al análisis del complejo entramado de esquemas perceptivos, memorias y expectativas que constituye el papel activo y constructivo del espectador,... se desarrolla una reflexión sobre la multiplicidad de los factores culturales, sociales y tecnológicos que estructuran el proceso del ver... (Somaini, 2005: 13, cit. Hernández, 2007, 21).

que la vista no es suficiente pero que, lejos de tratar de disimularlo, lo puso de manifiesto. Y este fue el arte gótico o grotesco que apostó por la corporalidad y que influyó en el arte contemporáneo. Así, en un mundo donde la estandarización y uniformidad iba en aumento, el objetivo fue dar importancia a la experiencia, afirmar otros modos por los que los seres humanos puedan expresarse, ver la vida como una serie de intensas emociones que implican una lógica distinta a la del mundo racional y solo captable a través de imágenes disociadas (McLuhan, 1985). La artista entonces, compartió con el ser humano premoderno, la indiferencia por los valores visuales, porque, de acuerdo con Pallasmaa (2006), la expresión artística tiene que ver con los significados preverbales del mundo, los cuales se incorporan y se viven más que entenderse de manera meramente intelectual.

Pero en la época moderna, en un mundo de cuantificación y homogenización creciente en todos los dominios, la división entre lo táctil y la experiencia retiniana que se produjo con la invención de Gutemberg, hizo que arte y ciencia se separaran por completo siguiendo caminos divergentes.

0.1.2. Universidad y ocularcentrismo

Como expresa Pallasmaa (2006), la hegemonía del ojo es un fenómeno bastante reciente, pues en el siglo XVI se olía y se oía, se olfateaba el aire y se captaban los sonidos. Fue más tarde, cuando el ser humano, ante el mundo a su alrededor, desplegó su mirada y canceló su cuerpo. Así, suprimió el tacto que fue el sentido maldito de la modernidad y comenzó el reinado del ojo, el ocularcentrismo moderno.

El ocularcentrismo, término que se ha utilizado para englobar a los discursos y prácticas en los que la visión goza de total hegemonía, ha sido el paradigma principal de la cultura occidental moderna. Y es que, la hegemonía de la visión en la modernidad es distintivo de otras épocas, pues está aliado con las fuerzas de las tecnologías avanzadas modernas (Levin, 1993). Ocularcentrismo es, según Kavanagh (2004), un paradigma o epistemología basada en metáforas visuales o oculares. Es este paradigma o epistemología el que ha sido dominante en la ciencia moderna, como queda reflejado en la relación entre visualidad y veracidad.

“En el marco jurídico, el testimonio de quien es testigo ocular frecuentemente prevalece sobre lo solamente oído. La misma palabra evidencia, como ha sido apuntado a menudo, deriva del latín *videre*, ver. Metafórica o literalmente, muchas filosofías, idealistas tanto como empiristas, han privilegiado la iluminación, las luces,

la transparencia, y la claridad en su búsqueda de la verdad. La teoría, cuya raíz se halla en la palabra griega *theoria*, ha sido a menudo relacionada con la experiencia visual de mirar a una representación teatral. De todos los sentidos, la visión ha parecido el más desinteresado por ser el más distanciado de lo que percibe.” (Jay, 2007: 90).

Así, desde la cultura occidental se ha llegado a considerar la vista como el sentido que proporciona el acceso inmediato al mundo exterior y, por ello, se ha fusionado la capacidad visual con la cognición (Jenks, 1995). Mirar, ver y conocer se entrelazaron y la perspectiva fue el modo de conocer de la ciencia moderna. De tal manera que un extenso vocabulario de visualidad nutre los mecanismos de investigación de la ciencia moderna y actual. Así, la observación, se ha convertido en una metáfora fundamental dentro de la investigación y este y otros términos de visualidad, con su uso e institucionalización, representan refinamientos del ocularcentrismo que perpetúan la fusión de lo visto y conocido (Jenks, 1995).

“¿Ves lo que quiero decir?” El predominio de las metáforas visuales continúa hoy en día en el ámbito académico (Kavanagh, 2004). En la conceptualización buscamos visión e iluminación, especulamos, inspeccionamos, nos concentramos, reflexionamos, hablamos de puntos de vista y sinopsis, y no nos damos cuenta de la etimología visual de estos conceptos. Y, precisamente, la idea de observación lleva asociada una noción de pasividad y desconexión que trata de reducir las otras experiencias no visuales.

Gómez (2010), expone los nocivos efectos de la primacía de la visión sobre el conocimiento. La mirada ha sido constituida como un conocimiento totalizante sobre el mundo, pues desde la ciencia moderna hay una poderosa corriente de fe en la capacidad de ver y circunscribir el mundo de lo inteligible. Lo que puede ser observado y medible adquiere el estatus de conocimiento fiable, a la vez que los hechos no vistos hasta el momento, se convierten en todo un proyecto de conquista. Mientras que se deja en un limbo cognoscitivo una amplia gama de experiencias sensoriales que también nos explican el mundo (Gómez, 2010). Así, el ojo y sus técnicas se convirtieron en testigos autorizados para canonizar o censurar unos determinados acercamientos visuales, es decir, con carácter normativo reducir una amplia gama de experiencias a lo visual (Gómez, 2010). Pero además, en el desarrollo de este tipo de visión hay una necesidad de lejanía y desconexión con lo observado que pasa a denominarse objeto. Así, el sujeto que objetiviza, no forma parte ni participa del contexto material que observa, sólo se integra en él como mirada descorporizada y abstracta (Gómez, 2010). Por supuesto, esta descorporización lleva ligada un alto grado de pasividad, pues quien certifica con la mirada se autoerige como espectadora imparcial para la que todo es objeto de

racionalización (Gómez, 2010). Dejando, por tanto, de lado tanto las demás experiencias que devienen de sus otros sentidos y sus propias experiencias que no devengan de su sentido visual, conceptualizado como imparcial y exterior, exterior incluso a su cuerpo, a sus otros sentidos.

Y de este ejercicio visual, la observación como proceso cognoscitivo, a su plasmación nuevamente como ejercicio visual. La escritura se centra en el sentido visual para permitir su ascendencia por separación con el resto de sentidos. Cuando las palabras se escriben, pasan a formar parte del mundo visual. Y así, se convierten en cosas estáticas que pierden el elemento personal. La palabra oral o signada nos ha sido dirigida, al contrario que la palabra escrita que no lo ha sido y la leemos según queramos. Pierden, por tanto, la resonancia emocional y énfasis y así, en general, las palabras, al hacerse visibles, pasan a formar parte de un mundo de relativa indiferencia para quien las lee, un mundo en el que la fuerza mágica de la palabra ha sido abstraída (McLuhan, 1985).

Según McLuhan (1985), la presión hacia la organización y esquemas visuales vino del creciente volumen de asuntos a tratar que convirtió al movimiento científico en un esfuerzo para librar al sentido visual de los demás sentidos. Se trató, por tanto, de traducir un complejo de relaciones a términos visuales explícitos. El alfabeto mismo, traduce el lenguaje a código visual que puede ser uniformemente difundido y transportado. La imprenta dio tal salto en este sentido, que fue un salto educacional sin precedentes. Y es que, como dice McLuhan (1985: 126) “el sistema escolar es custodio de la cultura de la imprenta”.

La lógica moderna trató de conseguir la mayor exactitud posible y ello sólo podía lograrse por medio de un lenguaje preciso, de signos estables y visualmente perceptibles. Porque un lenguaje así es necesario para cualquier ciencia, y este, según McLuhan (1985), se forma excluyéndolo todo, excepto el sentido visual.

Antes de la imprenta, quien escribía no se veía constreñida por modelos o sistemas. El auditorio quería una historia con acción, pero esta no demostraba un gran dominio en el trazo de caracteres, pues eso se dejaba a quien recitaba, que lo retrataba con cambios de voz y gestos. Fue al hacer de la lengua vulgar un medio de comunicación de masas, cuando la imprenta creó un nuevo instrumento de centralización y la gramática gozó del dominio impuesto con carácter uniforme. Con el libro impreso, eruditos y maestros comenzaron una campaña en favor de la corrección ortográfica y gramatical, siendo esta un claro indicio de la novedad de la imprenta y de sus efectos centralizadores y homogenizantes (McLuhan, 1985).

Pero además, la imprenta también trajo consigo la novedad de la autoría y de la fama. Los escritores medievales pasaron de ser copistas a ser autores sin un claro consenso de

autoría, porque ¿Qué cantidad de aportación, de información adquirida, da derecho a alguien para reivindicar el puesto de autor de una nueva unidad en la cadena de conocimiento transmitido? El estudiante anterior a Guttenberg no consideraba los libros como expresión de la personalidad o aseveraciones de otros, sino como el grande y total cuerpo de conocimientos. Así, la invención de la imprenta corrigió muchas de las causas del anonimato, mientras que el movimiento del Renacimiento había creado las ideas de fama y propiedad intelectual. De tal manera que, como señala McLuhan (1985), si la tipografía fue el medio de alimentar hábitos de propiedad privada y otras formas de compartimentación, la publicación impresa fue el medio de la fama y de la memoria eterna.

De acuerdo con McLuhan (1985), la idea de que el saber consiste únicamente en el estudio de los libros tiene su origen en la era moderna, que contó con el énfasis adicional del humanismo del siglo XVI. Sin embargo, la idea original de saber es la de astucia o posesión de ingenio. Y el sujeto que lee, la lectora del libro impreso, responde al ojo moderno, a una espectadora descorporizada e ideal, alejada de criterios de recepción minoritarios. Pero, como expresa Hernández (2007), los diversos grupos sociales poseen diferentes códigos y medios de acceso a los códigos. Porque los sentidos son comúnmente jerarquizados cuando los grupos mayoritarios continúan siendo asociados con unos sentidos “superiores” y con las que son consideradas unas sensaciones neutrales (Howes, 2014). Y es que, ninguna descripción de los sentidos puede ser completa sin hacer mención sobre la diferenciación sensorial en razón del género, la etnia, la clase o la corporalidad.

Mientras los mecanismos tipográficos de uniformidad y homogeneidad facilitaban el asemejar el conocimiento a lo captado por el sentido visual, al cual se separaba de los demás sentidos por extrema separación, otros sujetos resistían dicha asimilación. Porque el sujeto lector de textos tipográficos, como se ha expuesto, es un ojo descorporizado e ideal, un sujeto normativo que atiende a características mayoritarias y que desatiende a sus otros canales de percepción al priorizar la visión. Pero existen sujetos no visuales que no se conforman con la igualación de veracidad y visualidad. Pero, ¿Qué sucede con estos sujetos en el ámbito del conocimiento, la investigación y la lectoescritura tipográfica?

La imprenta segmentó los sentidos procurando elevación al sentido visual y, junto con los paradigmas ocularcéntricos de la modernidad que habían sido alimentados por las filosofías occidentales desde los griegos, la visión se posicionó como sentido que permitía el acceso al conocimiento. Ya se han enumerado diversas metáforas visuales que se refieren a procesos cognoscitivos, y que presuponen la necesidad de recepción visual para alcanzarlo. Sin embargo, si el sujeto cognoscente no dispone o no quiere disponer de la facultad visual

para el conocimiento, su acceso al conocimiento se encontrará ninguneado por el valor residual que a partir de la priorización de la visión, se da a los demás sentidos. Porque no cabe olvidar que la visión se emplaza en la exterioridad y la distancia, aspectos idolatrados en la ciencia moderna. Mientras que los otros sentidos, generadores de acercamiento al mundo, se consideran compilados al cuerpo, a las emociones, a lo subjetivo, menospreciado por la ciencia moderna.

La imprenta modeló a su forma el sistema educativo y, por tanto, el sistema universitario, priorizando la lectura visual como modo de acceso al conocimiento. Las reglas de formato y forma del texto impreso se multiplicaron y se regularizaron en pos de una corrección totalizante de claro marcaje visual. Y todo ello, tiene efecto en los hábitos de acceso al conocimiento de sujetos no visuales en el sistema universitario:

- Preponderancia del sentido visual para el acceso al conocimiento: El sujeto no visual para acceder al libro impreso debe escanear página por página el libro. Dicho escaneado puede ser, con suerte, si el programa está instalado, de reconocimiento de caracteres, pero si no, debe importarlo a un programa que realice dicho reconocimiento. Después, deberá contar con un sujeto visual que corrija las faltas del programa en el cambio de imagen a texto o, si no, deberá contar con partes del texto que al leerlas (con dedos u oídos) no sean legibles. Pero, una vez realizado este proceso, el formato del texto se incorporará en un soporte diseñado para ser visualizado, por lo que el movimiento dentro del texto para el sujeto no visual será arduo. El texto cuyo formato (visual) ha sido modificado para ser leído pero puesto nuevamente en soporte visual, no contendrá distinción entre títulos, subtítulos o texto, tampoco entre texto y notas al pie. Su formato impreso no corresponderá con su formato en el nuevo soporte y, el sujeto no visual, deberá buscar página por página el contenido que considera de su interés. Además, cuando haya encontrado este contenido, no podrá citarlo de manera literal, puesto que no podrá hacer referencia al número de página en el que dicho contenido se encuentra, ya que en esta transformación del formato, la numeración habrá desaparecido o no será posible discernir a que parte del texto hace referencia.
- Preponderancia del sentido visual para la presentación de resultados: Al sujeto no visual se le exigirá presentar los resultados de su trabajo académico en un formato determinado. Este formato, dirigido a evaluadores visuales, priorizará una

presentación y estética visuales. El sujeto no visual deberá ajustar su trabajo a estos parámetros, los cuales favorecen la lectura visual pero no facilitan la lectura auditiva o táctil. Además, dado que el sujeto no visual no podrá cerciorarse de los cambios realizados para ajustar su texto al formato visual requerido en cada momento, aunque este realizará comandos de teclado, no sabrá si el formato fue modificado al tratarse de un formato meramente visual. Dicho formato de presentación aunque siempre se referirá a características visuales, irá cambiando de una presentación a otra, requiriéndose textos con distintas características para cada presentación. Ello, dará lugar a que el sujeto no visual no pueda estructurar un formato fijo con el que cubrir los requerimientos que se le solicitan, y cada vez deba necesitar una “supervisión” de un sujeto visual.

- **Formación mediante el canal visual:** La formación que se imparta priorizará el sentido visual como canal de emisión y recepción de la información. Las explicaciones se acompañarán de medios en formato visual y se utilizarán gestos para remarcar la información, sin explicarse dicho mensaje mediante otro canal sensorial (ejemplo: “esto es lo más importante”, “si pincháis aquí con el ratón”, etc.). En muchas ocasiones, la formación se realizará mediante el uso de tecnologías, para las cuales se sobrentiende un uso de las mismas por parte de un sujeto visual. Sin embargo, el uso de estas por parte del sujeto no visual, no será siquiera pensado y dará lugar a imposibilidad de interacción con dichas tecnologías al no ser accesibles para un lector de pantalla y una línea braille.
- **Autorías:** La autora de textos tipográficos, fiel defensora de la propiedad privada y la fama, no desea generar copias en las que no se reconozca su autoría. Para ello, protege los archivos pdf, permite subir a las páginas web de las revistas científicas versiones preliminares de sus artículos o autoriza una previsualización de sus libros en páginas web o aplicaciones. Estas versiones previas o partes finales de investigaciones, en demasiadas veces, permiten únicamente un acceso visual, son imágenes de textos que no permiten su acceso por ningún otro canal. Así, al sujeto no visual se le impide considerar si es de su interés dicho conocimiento para seleccionarlo y acceder a él.
- **Organización visual:** La preponderancia de la visión da lugar a esquemas visuales de segmentación y discontinuidad del conocimiento. Los mapas o esquemas conceptuales de organización del conocimiento corresponden a un ordenamiento

meramente visual que complica dicha comprensión a los sujetos no visuales (ejemplo: mapas conceptuales de páginas web, de presentaciones de diapositivas, de posters científicos, de carteles...). Además, esta organización visual del conocimiento, que implica una simplicidad para el sujeto visual, corresponde a una complicación mayúscula en la comprensión del mismo por el sujeto no visual (información en tablas, gráficos, sectores, etc.).

- Medios de totalización visual: Tal y como produjo la imprenta, los medios de acceso a la información y comunicación son preponderantemente visuales. Los soportes de dichos medios están producidos para el ojo que lee y no para el sujeto no visual. Es común que el sujeto no visual al tratar de acceder por sus canales corpóreos no visuales a estos medios, encuentre “jugarretas” del propio medio visual (mover el cursor del teclado dentro del texto, saltar páginas, etc.).
- Evaluación y control visual: Como sucede con la estructura arquitectónica del Panopticon de Bentham (Foucault, 2002), el sujeto no visual, al cual someten a prácticas de evaluación visuales (presentación ante un auditorio, tribunales de tesis, etc.), se encuentra bajo la mirada del ojo que le controla sin saber cuando este le está mirando, cuando está ejerciendo su poder. El sujeto no visual es, entonces, controlado por un sistema óptico de saber-poder.

Estas son, no obstante, sólo algunas violencias del sistema universitario que he experimentado al ser una persona ciega. Sin embargo, durante esta trayectoria como doctoranda podría ennumerar algunas más, las cuales también experimentan otras personas clasificadas como discapacitadas, tanto en sus universidades como, por ejemplo, al tener que asistir a congresos o realizar estancias de investigación en las que las instituciones organizadoras, receptoras o financiadoras ignoran la accesibilidad universal y la necesidad de contar con el apoyo de un asistente personal o animal no humano. Violencias⁵ discapacitistas que se basan en una organización capacitista de las normativas, los entornos y las relaciones y que también permean el ámbito universitario.

⁵ Algunas de estas violencias han quedado reflejadas en un informe de reciente publicación, en el que también aparecen una serie de recomendaciones para mejorar la situación del Personal Docente e Investigador con discapacidad. El informe es el siguiente: Vázquez, C. et al. (2022). Situación del personal docente e investigador en el sistema universitario español. Madrid: Fundación ONCE y Fundación Derecho y Discapacidad.

0.1.3 ¿Y el cuerpo? Arte y percepción

De acuerdo con Hernández (2007), pese a que nuestra época se ha caracterizado por una hipertrofia de los presupuestos modernos, que comenzó a fraguarse a finales del siglo XIX, en realidad, en relación con el estatus de la visión y su vínculo con la verdad, esta ha tenido lugar mucho más tarde, en un tiempo que aún no ha terminado. De hecho, según este autor, la crisis de la hegemonía de la visión está teniendo lugar ahora, en lo que José Luis Brea ha denominado “el tercer umbral”, tras el nacimiento de la era que William Mitchell ha llamado “Postfotográfica” o Nikholas Mirzoeff, “La zona pixel”. Pero los antecedentes a esta crisis, se empiezan a fraguar al prestar atención a la fisicidad del cuerpo a finales de la era moderna, dando lugar al replanteamiento de la hegemonía de la visión y del ojo desencarnado.

El modelo de visión estable, fijo, inmóvil y descorporizado de la “cámara oscura”, comenzó a ser cuestionado en los discursos filosóficos, científicos y tecnológicos que dieron importancia a una percepción fisiológica e insertada en el cuerpo (Hernández, 2007). De tal manera que, lejos del componente exterior que desvinculaba al sujeto con su corporalidad, ahora la distinción interior/exterior no quedaba tan clara y el cuerpo, aunque en su componente de fisicidad total, ponía en primer plano la subjetividad de la observadora, lo que hacía cuestionar el ojo desencarnado.

De esta manera, según lo expresa Hernández (2007), pese a que se considere que la Modernidad ha sido la época de plena cancelación del cuerpo, fue esta recuperación de la fisicidad corporal la que provocó la entrada en la subjetividad del sujeto que observa, que pasó a contemplarse como objeto de las ciencias. Es, por tanto, esta atención a lo corporal, la que cuestiona el estatus de la visión en la Modernidad. Pero entonces, se trata de una visión que se corporiza y se hace física, haciendo que el cuerpo se vuelva central a la ciencia. Se trata, por tanto, como lo señala Hernández (2007), de un cuerpo en partes, de unos órganos sin cuerpo, de una fisicidad radical. Y, así, pese a que esta fisicidad traiga consigo el cuestionamiento de la hegemonía de la visión, también va a posicionar al cuerpo, entendido como conjunto de órganos, en objeto de observación científica, dando a la medicina un objeto en el que verter su saber-poder. No es coincidencia pues, que cuando a finales de la era moderna la ciencia se topó con el cuerpo, entendido únicamente en su fisicidad, una serie de constreñimientos reguladores: denominasen, clasificasen y jerarquizarasen a los cuerpos. Cuestionamientos del ojo desencarnado que, sin embargo, dieron lugar a miradas y prácticas reguladoras hacia el cuerpo. No obstante, será la atención prestada a partir de este momento a

la corporalidad, junto con la introducción de tecnologías en décadas posteriores, la que posibilitará la entrada en la crisis del ocularcentrismo moderno.

Como expresa Howes (2014), le damos sentido al mundo no sólo por el lenguaje al hablar del mismo, sino a través de nuestros sentidos y sus extensiones en forma de medios. De acuerdo con McLuhan (1985), las prolongaciones de nuestros sentidos, herramientas, tecnologías, han sido sistemas cerrados. Pero en nuestra era, la coexistencia e instantaneidad de dichas extensiones de nuestros sentidos, de dichas tecnologías,⁶ ha requerido una interacción entre nuestros sentidos corporales y sus extensiones tecnológicas.

Como se explicó al inicio, cuando se introduce una tecnología en una cultura, se exterioriza un sentido que asciende y se externaliza en un medio que provoca la ruptura de la interacción en equilibrio de los sentidos. Toda tecnología nueva disminuye, por tanto, la interacción en equilibrio entre los sentidos, pero, en nuestra era, en la que simultáneamente se introducen nuevas y nuevas tecnologías, la externalización de los sentidos es tan amplia y tan múltiple, que estos coexisten en interdependencia.

Así, hoy, en nuestra era de la simultaneidad, se han invertido los términos que trajo la imprenta en la Modernidad. Es la imprenta, el método que trajo el punto de vista fijo, el que hoy, de acuerdo con McLuhan (1985), se encuentra en plena oposición en nuestra era electrónica. Porque al contrario que dicho método, que insistía en la repetición como método de verdad, en nuestra era, nuestra ciencia y nuestro método no tienden hacia el punto de vista, ni hacia el espacio cerrado o la perspectiva, sino hacia el campo abierto y el pluralismo, siendo este el único método bajo las condiciones eléctricas del movimiento de información simultáneo y total interdependencia. Pero además, el aislamiento que trajo consigo la imprenta y que dio lugar a la destrivalización del ser humano moderno, se encuentra en total oposición al carácter orgánico de la era electrónica. Porque la separación de los sentidos que había dado lugar a dicha destrivalización, según lo expresa McLuhan (1985), se ha topado con el carácter orgánico e interrelacionado de la era electrónica, que pone de lleno la dimensión colectiva de la experiencia.

Hasta hace pocas décadas, las extensiones tecnológicas de los sentidos han reforzado la hegemonía de la vista, pero las nuevas tecnologías hacen que el cuerpo desplace de su

⁶ No obstante, esta extensión de nuestros sentidos a través de las tecnologías, no es, en ningún caso, inocua. En concreto, para una explicación con más detalle acerca del capacitismo implícito en la figura del ciborg entendido como funcionalmente pleno, puede leerse el apartado 3.8.5, en particular, la descripción de la obra artística “La prótesis que dirigió al órgano contra si mismo”.

posición privilegiada a la mirada desinteresada del espectador cartesiano desencarnado. Y es que, como lo expresa Pallasmaa (2006), nuestro cuerpo es al mundo, lo que el corazón es al organismo, porque la experiencia sensorial que logramos con todo nuestro cuerpo a la vez, nos abre un mundo de sentidos interrelacionados que nos hablan del mundo. Es la tactilidad, por tanto, modo de interacción del ser, la que lejos de repudiarse como sucedía en la Modernidad, se pone en primer plano en esta época, aludiendo a la corporalidad.

Es en esta época, en nuestra época, en la que el carácter orgánico e interdependiente de las nuevas tecnologías, ha dado lugar a un re-equilibrio que devuelve al ser humano la posibilidad de interacción entre los sentidos. En esta interacción, el cuerpo, expresión de la tactilidad, es conjunto de experiencia. Y es este cuerpo, el que devuelve al ser humano a su dimensión premoderna, mítica y colectiva, la cual siempre tuvo cabida en el arte.

Ante la crisis en la episteme de lo visual, ciertas prácticas artísticas contemporáneas pusieron en evidencia las fallas del ojo para hacerlo consciente de su insuficiencia. En estas prácticas, la crisis de la asimilación entre verdad y visión y la idea de que la vista no es suficiente, según lo expresa Hernández (2007), no intentó ser disimulada, sino todo lo contrario, se puso en evidencia y se constató.

Como expone Jay (2003), el arte a partir de finales de la década de los sesenta y principios de los setenta del siglo XX, provoca una ruptura con las corrientes de arte antecesoras por tres vertientes: los nuevos movimientos artísticos difíciles de encajar en los esquemas artísticos anteriores (como el pop art, el minimalismo y el arte conceptual), la creciente politización del mundo del arte y las teorías críticas francesas que en cuanto al lenguaje, al cuerpo y a la implicación visual apoyaron estos cambios. Estos nuevos movimientos se alejaron del universalismo liberal de la Guerra Fría que también se había instaurado en el arte y lo hicieron de diversas maneras. El pop art y otros movimientos artísticos, burlaron la diferencia en los criterios de calidad artística, desdibujando la división entre culto y popular (Jay, 2003). De manera que el arte ponía el acento en la crítica al ser humano moderno, alfabetizado y especializado. El arte de performance y los *happenings*, restauraron la dimensión temporal y corporal de la experiencia estética mediante el desafío a la presencia visual atemporal y descorporizada. La espectadora se convirtió en uno de los motores fundamentales de la creación artística, al abrirle la obra e incluyéndola en ella utilizando una serie de estrategias apelativas hacia esta (Hernández, 2007). De esta manera, estas corrientes artísticas contemporáneas, reflejaban la creciente politización del mundo del arte en tanto que cuestionaban las instituciones artísticas, el mercado del arte...y fortalecían su relación con los movimientos sociales. Y, a su vez, ambos, corrientes artísticas y

movimientos sociales, se nutrían de las teorías francesas coetáneas con respecto al lenguaje, a la implicación política de ciertas prácticas visuales y al cuerpo. De hecho, una recuperación del cuerpo deseante y sufriente, tuvo lugar con la revalorización de algunos exponentes del dadaísmo y el surrealismo, que puso también contra las cuerdas a la hegemonía del ojo neutro (Jay, 2003).

Es el arte contemporáneo el que trata de romper con el placer visual del espectáculo en el que quedan ancladas las prácticas visuales hegemónicas de la Modernidad, el que trata de volver a una dimensión previa (Hernández, 2006). Y es que, existe una íntima relación entre la expresión artística y la interdependencia intensamente orgánica del ser humano de nuestra era, que no prolonga la separación entre los sentidos de la era Moderna, sino que vuelve a la interacción sensorial pretipográfica.

Pero este desafío a la hegemonía visual de la cultura moderna occidental, no sólo se dio en el arte. Arte y ciencia, que se separaron cuando la cuantificación y homogenización visuales de la imprenta alcanzaron todos los dominios, se sincronizaron, nuevamente, hacia un cuestionamiento de la jerarquía sensorial.

El giro sensorial en las ciencias sociales tuvo lugar en la década de los años ochenta del siglo XX. De la mano de la antropología, se sucedieron trabajos que ponían en tela de juicio el visualismo del pensamiento y la cultura occidental, haciendo hincapié en trascender este sesgo. De hecho, el paradigma del “*embodiment*”, la noción de “mímesis sensoriales”, la idea de “modelos sensoriales alternativos” y la investigación “sensorial”, dieron lugar a un giro sensorial en la antropología que aportaba nuevos conocimientos a las antropólogas acerca de cómo podían hacer de sus sentidos, medios para el análisis etnográfico y enriquecer así, su experiencia sensorial en el campo. Así, la antropología de los sentidos estuvo entonces, ligada a un cierto antivisualismo junto con el deseo de explorar modos de experiencia insuficientemente investigados. Y esta inclinación llamaría más tarde la atención acerca de las diversas maneras en que la mirada se configuró en las distintas culturas (Howes, 2014). De manera que fue esta antropología, la que mostró como la experiencia sensorial está culturalmente ordenada, reconociendo la contingencia histórica de cualquier taxonomía de los sentidos. Pero como lo expresa Howes (2014), dado que cada orden es construido culturalmente y dicho orden se convierte en un orden social, también se suceden resistencias a dicho orden. Así, existen

desafíos⁷ a estos modelos por personas o grupos que difieren de estos valores sensoriales y que toman posicionamientos autoafirmativos⁸ para darles a estos rasgos un valor subversivo.

0.2. LOS ESTUDIOS CRÍTICOS DE LA (DIS)CAPACIDAD: DISCURSOS Y REPRESENTACIONES

La academia no ha ignorado la discapacidad como una categoría de análisis. Sin embargo, la mayor parte de la investigación en torno a esta, ha venido de las áreas de las ciencias de la salud o la educación “especial” que, en gran parte, apostaron por un enfoque biomédico (también denominado rehabilitador o individual) de la discapacidad. Bajo este enfoque, la discapacidad es considerada una deficiencia, carencia o patología que debe ser corregida o curada, lo que conlleva la medicalización e individualización⁹ de tal condición (Arnau 2013; Kafer 2013; Arnau y Toboso 2009; Ferreira 2010a; Palacios 2008; Oliver 1990). Es a partir de las décadas de los años ochenta y noventa del siglo XX, gracias al activismo gestado en las décadas anteriores, cuando emergen los estudios de la discapacidad (Disability Studies), aportando otros enfoques de análisis al respecto.

Los estudios de la discapacidad comprenden la discapacidad como una categoría social y política que interactúa con todos los aspectos de la sociedad de manera compleja, por lo que analizan dicha interacción desde la interdisciplinariedad. De acuerdo con Longmore (2003), estos estudios indagan en la intrincada relación entre lo social, lo cultural, lo político y lo económico, centrando su atención en los procesos que le han dado un significado particular a la discapacidad y que han determinado el trato de las personas con discapacidad en la sociedad. Por tanto, los estudios de la discapacidad son más que una respuesta al

⁷ Otro modo de desestabilizar estas jerarquías incluye el replanteamiento que suponen experiencias sinestésicas en las que interfieren diferentes sentidos en un mismo acto perceptivo. Por ejemplo, Sacks en su libro “El hombre que confundió a su mujer con un sombrero” (1987), muestra cómo algunas de las personas que acudían a su consulta neurológica, en vez de conformar su vida a una jerarquización por separación de los sentidos, la diversa configuración de estos para sí mismos, les había ejercitado en la utilización de sinestesias sensoriales.

⁸ Como comenta Howes (2014), “black is beautiful” fue una forma de resistir los estereotipos acerca de los cuerpos africanos como poco atractivos. De un modo muy similar, en las Jornadas “Cojas, transfeministas y otras rarezas”, celebradas en mayo de 2018 en Madrid, el *merchandising* llevaba el lema “all crip are beautiful”, como un modo de resistencia a los cánones estéticos que dictan que cuerpos (capacitados y sanos) son bellos.

⁹ Se refiere al proceso por el cual, a partir de la Modernidad, aquellas diferencias con respecto a la norma estadística, como la diversidad funcional, se definen como problemas médicos o trastornos (proceso de medicalización) inherentes a la persona (proceso de individualización), ignorando los factores sociales, económicos, políticos y culturales que generan discapacidad así como la posibilidad de transformación de los mismos.

enfoque biomédico de la discapacidad, ya que, como explicó Linton (1998), proporcionan una base epistemológica para explicar la discapacidad como un fenómeno social, político y cultural.

El modelo social de la discapacidad fue el precursor de los estudios de la discapacidad al poner el foco de análisis en la sociedad y en los procesos de discapacitación que en esta se producen (Oliver, 1990; Thomas, 2007). Siendo, por tanto, un punto de inflexión en la forma de comprender e investigar sobre la discapacidad, ya que a partir de ese momento, la discapacidad se redefinió como “el resultado de una relación opresiva entre las personas con impedimentos (limitaciones físicas, psíquicas y/o sensoriales) y el resto de la sociedad” (Finkelstein 1980: 47). Sin embargo, los debates suscitados a partir de este modelo, así como la incorporación a este campo de estudio de nuevas disciplinas, provocó el surgimiento en la década de los años noventa del siglo XX de los estudios críticos de la discapacidad (Critical Disability Studies) (Meekosha y Shuttleworth, 2009).

Así, los estudios críticos de la discapacidad, como lo señala Shildrick (2012), comenzaron a cuestionar las verdades aparentes de los estudios de la discapacidad, repensando las categorías binarias que se habían dado por sentadas hasta el momento. De hecho, estos estudios ofrecen análisis de cómo y por qué se construyen y mantienen ciertas categorías con el fin de desestabilizar la (re)producción de estas dicotomías.

En particular, dentro de los estudios críticos de la discapacidad, se produjo lo que Joshua y Schillmeier (2010) han denominado “el giro cultural”, el cual busca analizar la construcción de las actitudes sociales hacia la diferencia, estudiando la presencia de la (dis)capacidad en el discurso y las representaciones culturales. De manera que este giro va más allá de la categoría “discapacidad” y cuestiona el otro lado de la dicotomía, la normalidad nunca nombrada, para investigar de qué manera las prácticas de (a)normalización dan lugar a la constitución de ambas categorías (Waldschmidt 2017).

Por tanto, desde este enfoque o modelo cultural de la discapacidad y, como lo indica Müller (2017), se trata de analizar los patrones culturales que causan exclusión al definir lo que se considera “normal” en una cultura determinada. Porque como apuntan Meekosha y Shuttleworth (2009), esta división entre quienes son considerados “normales” y aquellos que no lo son, distingue entre quienes parecen tener o no derecho a participar y vivir en la comunidad. De hecho, son estas divisiones que se (re)producen mediante discursos y representaciones sobre la (dis)capacidad, las que enmarcan las interacciones sociales y moldean las políticas públicas, perpetuando formas de discriminación u opresión. Y es que, en palabras de Shildrick (2009), la violencia que sigue ejerciéndose sobre personas

discapacitadas no es una mera aberración, sino que tiene un paralelo con una violencia discursiva menos obvia que es una característica intrínseca de cualquier sistema binario.

No obstante, desde este enfoque no solo se trata de analizar los discursos dominantes sobre la (dis)capacidad y las representaciones y prácticas culturales que los mantienen y (re)producen. Sino que también se presta atención a los desafíos que surgen contra estos discursos y representaciones dominantes. De manera que, se reconoce la agencia en la experiencia de la discapacidad y esta se toma como un lugar de posible subversión de esos discursos y representaciones. De hecho, como lo señala Goodley (2011), si bien la producción cultural dominante ubica a las personas discapacitadas como receptores pasivos de la cultura hegemónica, desde este enfoque se pone atención en aquellas respuestas *crip* o tullidas que desestabilizan estos discursos y representaciones dominantes sobre la (dis)capacidad.

Así, dentro de los estudios críticos de la discapacidad y desde un enfoque o modelo cultural, los estudios o teoría *crip* (Sandahl, 2003; Goodley, 2016), surgen en las dos últimas décadas como un campo académico interdisciplinario. Estos estudios analizan y desafían las formas en las que se instituye al cuerpo normativo, en concreto, el cuerpo capaz, como una identidad no marcada, “natural”, que produce la discapacidad bajo parámetros de deficiencia y patología, adoptando además, una postura radical hacia cualquier régimen de normalidad. De hecho, estos estudios tratan de desnaturalizar el imperativo de integridad corporal o cuerpo capaz,¹⁰ aludiendo a cómo este se entrelaza con otros imperativos de normalidad, como la heterosexualidad obligatoria entre otros. En palabras de McRuer (2006), *crip* hace referencia tanto al proyecto intelectual como político de identificar y criticar la obligatoriedad de la integridad corporal o cuerpo capaz o las múltiples prácticas institucionalizadas de normalización que presentan la capacidad como el orden natural no marcado, a la vez que se pone en el centro a los cuerpos discapacitados o tullidos, sus placeres y deseos. De hecho, como lo expresa Goodley (2016), los estudios *crip* celebran el potencial anárquico de la discapacidad para desestabilizar los centros normativos de la sociedad y la cultura. Así, como indica Sykes (2009: 250), de lo que se trata es de “reemplazar la narrativa de la abyección por la narrativa del ataque”. De manera que, bajo esta perspectiva ya no solo se trata de analizar esos discursos y representaciones hegemónicos en los que la discapacidad es sinónimo de carencia, ubicada en los extremos de lo humano (víctimas o héroes), sino que

¹⁰ Una explicación en detalle de este imperativo, puede leerse en el apartado 1.8.1 de esta tesis.

se trata de ir más allá al indagar en aquellos discursos y representaciones que desafían estas comprensiones hegemónicas de la (dis)capacidad, poniendo en cuestión a la capacidad y su constitución como norma.

0.3. OBJETIVOS, METODOLOGÍA Y ESTRUCTURA

Atendiendo a esta perspectiva desde los estudios críticos de la (dis)capacidad, la presente tesis doctoral tiene por finalidad conocer los discursos sociales sobre la (dis)capacidad así como las posibilidades que el arte ofrece para desafiar dichos discursos. En concreto, se trata de ubicar los discursos sociales producidos por grupos de discusión dentro de los marcos conceptualizados mediante los modelos teóricos de discapacidad para, posteriormente, identificar las posibilidades de subversión de esos discursos a partir del análisis de imaginarios colectivos a través de obras artísticas que forman parte de lo que podríamos denominar arte *crip*.

Por tanto, esta investigación que tiene por objeto indagar en los discursos sociales sobre la (dis)capacidad así como en las posibilidades de subversión de estos discursos, tiene eminentemente un carácter estructural. Y es que, de acuerdo con Ibáñez (2003), en una sociedad que estructura lo real, produciéndolo y escribiéndolo, el lenguaje se convierte en el simulacro del mundo, siendo codificador y codificante que estructura las representaciones y las convenciones de verdad. De acuerdo con Bergua (2011), desde la perspectiva estructural se entiende que lo social no está formado por individuos, sino por las relaciones entre estos que dan sentido a lo social, por lo que sus técnicas se caracterizan por el uso del lenguaje. Así, desde esta perspectiva, se presta atención a la dimensión estructural del componente simbólico del lenguaje, es decir, a la capacidad de palabras y enunciados de formar campos semánticos y universos simbólicos desde los que se interpreta el mundo. Y para conocer como se interpreta la (dis)capacidad es necesario, por tanto, conocer esos discursos sociales sobre la (dis)capacidad que solo pueden producirse en la interacción grupal. Y es que, el discurso social, la ideología, no habita un lugar social en particular, si no que aparece diseminado en lo social, y tampoco es interior al individuo, si no que es exterior a este, es social. De ahí, que el discurso social se manifieste en el exterior, en el intercambio, lo que da prueba de la necesidad de la interacción grupal para conocer el discurso social. Entonces, la situación de grupo equivale a situación discursiva. Y es, en la situación discursiva que el grupo de discusión crea, donde las hablas individuales tratan de acoplarse entre si al sentido social, al consenso (Canales y Peinado, 1995). De hecho, según lo explica Callejo (2001), el

grupo de discusión se configura como la técnica o el instrumento para producir datos que serían inaccesibles si no se diera la interacción grupal y que, posibilita que se confeccionen discursos que tienen proyección a nivel macrosocial. De ahí, que para conocer los discursos sociales sobre la (dis)capacidad activemos el intercambio grupal a través de cinco grupos de discusión diseñados en torno a variables heterogéneas y homogéneas que nos permitan explorar el universo de los discursos sociales sobre la (dis)capacidad.

Pero como lo expresó Ibáñez (2003), el lenguaje también puede tener la función inversa y no solo codificar el discurso o la ideología dominante, sino también describir estas formas y relaciones impuestas, al poner de manifiesto el sistema, descodificándolo. Y precisamente, a partir de lo aportado por los grupos de discusión y haciendo uso de otra técnica desde la perspectiva estructural, indagamos en los imaginarios colectivos que ponen de manifiesto estos discursos y ofrecen posibilidades de subversión de los mismos.

El arte, como dispositivo de intervención en el orden social, tiene la capacidad de incidir en los imaginarios, es decir, en aquella imaginación simbólica que se nutre de atributos, estereotipos, arquetipos, etc. Y que, en palabras de Solsona (2018), delimita los márgenes de lo “normal”, los cuales, a su vez, están mediados por las ideas culturales predominantes que constituyen discursos simbólicos que sirven como agentes de validación colectiva. Y es que si bien, la mayor parte de intervenciones que parten de investigaciones tienen un carácter político o, más bien, se inscriben en una política social, el análisis de los grupos de discusión nos muestra que las resistencias y oportunidades en cuanto a la (dis)capacidad tienen que ver con este otro plano, el cual a su vez, moldea la política social.

Para ello, y dentro de la perspectiva estructural, encontramos técnicas que, como indica Bergua (2011), no solo nos proporcionan información de lo que se dice, sino también de lo que se representa. En concreto, el análisis de imaginarios colectivos mediante imágenes, vídeos, etc., o en esta ocasión, mediante obras artísticas, nos permite indagar en “los usos o apropiaciones, a menudo no del todo conscientes, que hacen los sujetos de los signos y estructuras en las que se encarnan” (Bergua, 2011: 153-154). De ahí, que nuestro análisis se base en la selección y descripción de varias obras artísticas bajo criterios de accesibilidad y representatividad de las mismas, las cuales presentan desafíos a los discursos sociales producidos por los grupos de discusión.

Por tanto, dado que desde los estudios críticos de la discapacidad se presta atención a las formas en las que los discursos constituyen las categorías discapacidad y capacidad, indagando en la correlación entre ambas y las posiciones diferenciales que dichas categorías abarcan. Y es que como ya señaló Tremain (2002), no hay fenómenos que existan

independientemente de juegos de lenguaje en los que los entendemos y con los que los representamos. Y estos juegos de lenguaje no son fijos, puesto que, como indica Corker (1998), se establecen en un lugar de contención, variación y conflicto, en el que los significantes capacidad y discapacidad cambian de significado. Y dado que estas transformaciones son histórica y culturalmente específicas, en esta tesis doctoral, nos valemos de los distintos modelos teóricos de discapacidad para ubicar los significados de la (dis)capacidad en estos discursos. Por ello, y en primer lugar, exponemos a continuación la evolución y variación de los significados de las categorías discapacidad y capacidad desde los inicios de la Modernidad hasta la actualidad, en relación a las aportaciones propuestas desde los estudios de la discapacidad y, posteriormente, desde los estudios críticos de la discapacidad. Este marco teórico, por tanto, nos dará las herramientas para poder ubicar los discursos de los grupos de discusión dentro de los distintos paradigmas y modelos de la discapacidad.

De acuerdo con Díaz Velázquez (2009), entendemos la noción de “paradigma”, como la forma específica de ver la discapacidad, mientras que los “modelos”, insertados dentro de los distintos paradigmas, los concebimos como una representación simplificada de la realidad en la que se destacan las relaciones más significativas y definitorias del fenómeno. Así, en segundo lugar, desarrollamos el análisis de los discursos de los grupos de discusión, distinguiendo cuatro paradigmas (prescindencia, individual, social y cultural), que reflejan un particular modo de entender la (dis)capacidad y, a su vez, dentro de estos paradigmas, localizamos distintos modelos, cuyos esquemas teóricos nos sirven de herramienta para captar la categoría dis/capacidad dentro de los discursos, así como el sentido que estas categorías, discapacidad y capacidad, tienen para los distintos grupos de discusión.

Por último y atendiendo a lo concluido a partir del análisis del discurso de los grupos de discusión, mostramos el potencial que un arte *crip* puede suponer para intervenir en los imaginarios colectivos que sustentan el tipo de discursos enunciados por los grupos de discusión. Para ello, y gracias a la estancia de investigación predoctoral que tuvo lugar en Chicago (Estados Unidos), desarrollamos una breve genealogía del arte de la discapacidad, la cual ponemos en diálogo con el arte producido en nuestro contexto. Este intercambio nos permite elaborar una definición inicial de arte *crip* que acompañamos con la descripción de varias obras artísticas a modo de muestra. Así, concluimos que este arte, que está emergiendo actualmente en nuestro contexto, ofrece posibilidades para subvertir los discursos sociales sobre la (dis)capacidad.

Capítulo 1

PARADIGMAS Y MODELOS SOBRE LA (DIS)CAPACIDAD: UN MARCO TEÓRICO

“Over the centuries in white Western culture, people now known as disabled have been monsters, gods, goddesses, and oracles. We have been proof of events that happened during our mothers’ pregnancies, demonstrations of sin, and markers of evil. We have been evolutionary missing links, charity’s favorite objects, the proving ground for Christian miracles. We have been the wild and exotic grist of freak shows, test subjects for the Nazis as they built and refined their gas chambers. We are burdens on society, useless eaters. We are tragedy and heroism. We are out-of-control, excessive, incapable. We are courage, metaphor, cautionary tale, downfall. We are better off dead. Some of these beliefs are long gone; others, still current. They migrate through the centuries, contradicting and bolstering each other.”

(Eli Clare, 2017: 7)

1.1. A MODO DE PRESENTACIÓN: UN BREVE RECORRIDO DESDE LOS ESTUDIOS DE LA DISCAPACIDAD HASTA LA(S) TEORÍA(S) *CRIP*¹¹⁻¹²

Como se explicó al inicio de la introducción, la academia no ha ignorado la discapacidad como categoría de análisis. Si bien, gran parte de sus aproximaciones a la misma se han basado en una comprensión de esta como carencia o patología a ser mejorada, corregida o curada, entendiéndola como una falta de salud intrínseca a la persona. Así, se han

¹¹ Dado que la teoría *crip* o tullida emerge a partir de variados enfoques dentro del campo de estudios de la discapacidad y se encuentra en evolución, no es posible identificar un único corpus teórico que la describa. De ahí, el uso del plural (s), como reflejo de las aperturas que este paradigma supone. No obstante, para facilitar la lectura de este texto, en adelante se hará uso del singular al referirse a la misma.

¹² Este recorrido, con más detalle y en relación también a lo aportado desde nuestro contexto, puede leerse en: Moya, L (2022). “Teoría tullida: Un recorrido crítico desde los estudios de discapacidad o diversidad funcional hasta la teoría *crip*”, Revista Internacional de Sociología, vol. 80, num. 1, E.199, DOI: <https://doi.org/10.3989/ris.2022.80.1.20.63>

ignorado los factores sociales, económicos, políticos y culturales que configuran lo que se entiende por discapacidad y que inciden en la misma.

A este respecto, los estudios de la discapacidad surgen para dar respuesta a estas lagunas en la investigación sobre la discapacidad, aunando disciplinas para conocer los distintos significados que toma la (dis)capacidad en la sociedad, así como el trato que reciben las personas clasificadas como discapacitadas. Aunque en las siguientes páginas iremos desgranando estos significados y las respuestas que se han dado a los mismos por parte de los estudios de la discapacidad y, posteriormente, los estudios críticos de la discapacidad, a continuación esbozamos brevemente la trayectoria de estos estudios en relación a nuestro objetivo. Para ello, exponemos el recorrido de estos estudios prestando atención a aquellos aspectos que han sido decisivos en el surgimiento del modelo cultural y, en particular, de la teoría *crip*, ya que este enfoque será central en nuestro análisis del discurso y las representaciones en los capítulos posteriores.

Con esta finalidad, indicamos los aspectos principales del modelo social, propuesto a finales de la década de los años ochenta del pasado siglo, ya que este paradigma supone un punto de inflexión en la comprensión de la discapacidad y el inicio de los estudios de la discapacidad. Posteriormente, enumeramos aquellos debates en este campo de estudios que lo ampliaron entre mediados y finales de la década de los noventa, dando paso así a los estudios críticos de la discapacidad. De este surgimiento destacamos la relevancia que tuvo a partir de entonces atender a la experiencia encarnada de la discapacidad, la interseccionalidad de las identidades y el giro cultural que provocó el desarrollo de estudios sobre el discurso y la representación cultural de la (dis)capacidad. Además, en esta misma década, se inician los estudios feministas de la discapacidad (feminist disability studies), cuyo enfoque *queer* es relevante para el surgimiento de la teoría *crip*. Por ello, finalizamos este apartado exponiendo el entrelazamiento de los activismos y estudios *queer* y *crip*, puesto que los primeros sirven de asidero desde el que se inician los cuestionamientos a la normalidad propulsados por la teoría *crip*, de la que, por último, señalamos sus aspectos clave.

1.1.1. Inicios de los Estudios de la Discapacidad. Breves apuntes del modelo social

El modelo social surge a partir del activismo de la década de los años setenta en el Reino Unido. Entre estos grupos activistas, la UPIAS (Union of Physically Impaired Against Segregation), elabora una serie de postulados que serán claves en el desarrollo teórico del modelo social. Entre tales postulados, destacamos el siguiente:

“In our view it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society” (UPIAS, 1976:14).

Bajo esta premisa, autores del modelo social identificaron los fundamentos estructurales de la opresión hacia las personas discapacitadas, sosteniendo que las barreras o restricciones sociales materiales impuestas por la sociedad incapacitaban a las personas que portaban diferencias corporales o mentales (impedimento). Entre otros, Mike Oliver, Colin Barnes o Vic Finkelstein, politizaron la discapacidad prestando atención a las experiencias comunes de opresión y propusieron abordar el problema mediante una mayor participación sociopolítica de las personas discapacitadas.¹³

Estos postulados, además, dieron lugar a la división entre impedimento (entendido como la deficiencia biológica) y la discapacidad (entendida como el resultado de la imposición de restricciones hacia las personas que portan impedimento) (UPIASS, 1976; Oliver, 1998; Oliver y Barnes, 2012), lo que redefinió la discapacidad¹⁴ como “el resultado de una relación opresiva entre las personas con impedimentos y el resto de la sociedad” (Finkelstein, 1980: 47).

Una vez perfilado el cambio de paradigma que propuso el modelo social, consideremos aquellos aspectos que este modelo comparte con la teoría *crip*:

- a) La discapacidad depende del contexto social e histórico. el modelo social incidió en la importancia de contextualizar el surgimiento de la discapacidad como categoría problematizada.¹⁵ Autores como Finkelstein, (1980) u Oliver (1990), señalaron cómo la categoría discapacidad se volvió significativa en la transición al capitalismo, por los cambios en la organización del trabajo y las relaciones y

¹³ Según explican Oliver y Barnes (2012), el modelo social en ningún momento tuvo la pretensión de convertirse en una teoría social de discapacidad, más bien, surgió como una forma de articular un movimiento político a través de la vinculación colectiva. A este respecto, autores como Oliver (1983; 2004) o Campbell y Oliver (1986), argumentan cómo este modelo se ha convertido en una herramienta práctica que ha supuesto un importante avance en materia de política social.

¹⁴ Thomas (2007), redefine dicha opresión denominándola discapacitismo. En esta reformulación, la autora señala que no todas las experiencias de las personas discapacitadas son de opresión y que, además de la opresión estructural apuntada por autores del modelo social, también se ha de atender a la opresión psicoemocional, es decir, el menoscabo del bienestar psicoemocional. Para una explicación más detallada de este tipo de opresión, puede leerse Reeve (2012).

¹⁵ El proceso de problematización (Foucault, 1990), no se refiere a la creación de algo que anteriormente no existía ni a la mera representación de un objeto preexistente. En palabras de Verstraete (2012), la problematización es un proceso que se compone de las prácticas discursivas y no discursivas que introducen un objeto previamente no percibido, en el campo de conocimiento, convirtiéndolo, entonces, en objeto de pensamiento.

actitudes sociales hacia las personas discapacitadas. Este marco analítico materialista se ha complementado posteriormente con el análisis proporcionado por la teoría *crip* en relación a las formas en las que el capitalismo neoliberal instituye al cuerpo normativo y al cuerpo discapacitado como identidades bien diferenciadas (McRuer, 2006).

- b) La discapacidad no es un problema individual. Dado que el modelo social surge como respuesta al modelo biomédico, rehabilitador o individual, se opone claramente a este último al considerar que el “problema” reside en las restricciones impuestas por la sociedad a las personas discapacitadas tanto con respecto a las condiciones materiales como en cuanto a las barreras del entorno. La teoría *crip*, por su parte, añadirá la importancia del discurso y la representación desde una perspectiva cultural en los estudios críticos en discapacidad.
- c) La medicalización no es la solución: El modelo social, centrandose su atención en las desventajas estructurales impuestas a las personas discapacitadas, señaló que la solución no podía venir de una perspectiva médica que promocionaba la cura. De hecho, desde la teoría *crip* dicha perspectiva también va a ser criticada, proponiendo “futuros *crip*” (Kafer, 2013), en contra de las narrativas curativas de progreso que imaginan futuros en los que la discapacidad sea mejorada, curada o eliminada.

Pese a los avances que supuso el modelo social, una serie de cuestionamientos hacia este provocaron la ampliación de los estudios de la discapacidad:

- a) El modelo social defiende una clara escisión entre impedimento y discapacidad, dos categorías que según este modelo quedan claramente diferenciadas. Impedimento, como la condición biológica y discapacidad, como la restricción impuesta por la sociedad. Este dualismo entre el impedimento y la discapacidad y la centralidad de esta última, dio lugar a que se ignorasen las experiencias sobre el impedimento (Morris, 1991; 2008; Crow, 1992; 1996; French, 1993; Thomas, 2001), y los aspectos corporales quedaron de nuevo anclados a la medicina (Hughes y Paterson, 2008), sin atender al cuerpo como espacio de lucha política, configurado no sólo por lo biológico, sino por los procesos sociales y las relaciones de poder. Y es que, en palabras de Oliver (2004), desde el modelo social no se prestaba atención a dichas experiencias porque estas constituían una base inadecuada para construir un movimiento político.

- b) El modelo social favorece la construcción de un movimiento político a través de la conciencia colectiva de las experiencias de discapacidad basadas en experiencias de opresión y discriminación. Aunque esta aportación es sin duda relevante para la construcción de un movimiento reivindicativo, alude a una identidad esencializada de discapacidad (Liggett, 1988; Galvin, 2003; 2006; Tremain, 2006; Corker, 2008; Verstraete, 2012), bajo la que no se tiene en cuenta la interseccionalidad de las identidades ni la agencia o resistencia a tal opresión (Sahkespeare, 1996; 2006; 2014).
- c) Para el modelo social la política de discapacidad debe centrarse en acabar con la privación material de las personas discapacitadas. A este respecto, los aspectos culturales y la influencia de estos en la comprensión de la discapacidad no son apenas relevantes. Esto supone que el modelo social subestime el papel de las prácticas culturales en la sociedad y con respecto a la comprensión de la discapacidad (Waldschmidt, 2017).

1.1.2. Estudios críticos en discapacidad: Experiencia encarnada, interseccionalidad y giro cultural

Con posterioridad a la década de los años noventa del siglo XX, tienen lugar una serie de factores que provocan cambios en los Estudios de discapacidad, haciendo que se comience a hablar de Estudios Críticos de Discapacidad. Estos factores, según explican Meekosha y Shutleworth (2009), son los siguientes:

- a) Teorización más allá del modelo social de discapacidad. Aun afirmando la relevancia que los postulados del modelo social tuvieron para los Estudios de Discapacidad, algunos aspectos, como el dualismo impedimento-discapacidad, suscitaron una serie de críticas, lo que enriqueció este campo de estudio.
- b) Incorporación de disciplinas que hasta el momento no habían entrado con profundidad en los Estudios de Discapacidad. Entre las que se destacan aquellas de la rama de las humanidades y los estudios culturales que trajeron nuevos planteamientos a este campo de estudio.
- c) Desafío de las tendencias dogmáticas que estaban teniendo lugar en los Estudios de Discapacidad y su cooptación por las disciplinas aplicadas.

- d) La interdisciplinariedad de teorías críticas en conexión dentro de este campo de estudios y que dieron lugar a la fusión de las aproximaciones marxistas desarrolladas hasta el momento con estudios feministas, posestructuralistas o poscoloniales.

De esta manera, como explica Shildrick (2012), los Estudios Críticos en Discapacidad, cuestionan las verdades aparentes de los Estudios de Discapacidad, repensando cómo se imbrican y se desestabilizan las categorías dadas por sentadas hasta el momento. Entre estos desafíos propuestos por los Estudios Críticos en Discapacidad, destacamos aquellos más relevantes para el surgimiento de la teoría *crip*, como son la introducción del cuerpo y de la experiencia encarnada como elementos clave de estudio, el análisis interseccional de las identidades y el giro cultural que emerge en este campo de estudios.

- a) La experiencia encarnada.

Los Estudios Críticos de Discapacidad intentan desestabilizar formas arraigadas de pensar en supuestos dicotómicos, ofreciendo análisis de cómo y por qué se construyen ciertas categorías y como estas se mantienen (Shildrick, 2012). A este respecto, el impedimento, que hasta entonces se había considerado la parte “biológica” de la dicotomía impedimento-discapacidad va a entrar en el terreno de la discusión, ya sea para atender a la experiencia sobre el mismo (realismo crítico, Siebers 2006; 2008; Shakespeare, 2014), o como una categoría inestable que cuestiona la división biología-cultura (fenomenología, Paterson y Hughes, 1999; Michalko, 1999; Hughes, 2000; Paterson, 2001; posestructuralismo, Shildrick y Price, 1996; Corker, 1998; Tremain, 2002; 2006; y posconvencionalismo, Shildrick, 2009; 2015). De estas últimas perspectivas, es relevante señalar la idea de que, si bien el cuerpo está moldeado por fuerzas sociales, también tiene agencia y desafía dichas fuerzas. Así, el cuerpo clasificado como discapacitado actúa como agente que desafía las ideas normativas sobre los cuerpos, lo que será relevante en la teoría *crip*.

- b) Interseccionalidad.

Más allá de concebir la discapacidad como única categoría de análisis, los Estudios Críticos de Discapacidad la contemplan en interrelación con otras categorías de diferencia, experiencias de marginalidad y formas de activismo político (Goodley, 2017). No obstante, como ya han argumentado teóricas de la interseccionalidad, no se trata de reunir una serie de marcadores de diferencia, sino de cómo cada uno de estos marcadores apoya o desestabiliza la constitución del otro. Por tanto, en los

Estudios críticos de Discapacidad, incorporar la perspectiva interseccional implica preguntarse como (dis)capacidad, género, sexualidad, raza, clase, etc., se imbrican y desestabilizan entre sí. Precisamente, es en el análisis interseccional de la fusión de los Estudios *Queer* y los Estudios de Discapacidad, en los que se desarrolla la teoría *crip*.

c) El giro cultural.

El giro cultural dentro de los Estudios Críticos de Discapacidad, busca analizar la construcción de las actitudes sociales hacia la diferencia (Joshua y Schillmeier, 2010), estudiando la presencia de la (dis)capacidad en el discurso y las representaciones culturales. Al contrario que como se afirmaba en los Estudios de Discapacidad, para los estudiosos de los Estudios Críticos de Discapacidad, las actitudes y las prácticas culturales sí son relevantes en tanto que promueven valores y pueden justificar formas de opresión como el capacitismo o mostrar “otras” potencialidades subversivas.

Waldschmidt (2017), comprende este giro cultural en los Estudios Críticos de Discapacidad como un enfoque que cuestiona el otro lado de la moneda, la normalidad habitualmente no cuestionada, e investiga de qué manera las prácticas de (a)normalización resultan en la categoría social que hemos denominado “discapacidad”. como lo argumenta Müller (2017), esta perspectiva se centra, sobre todo, en las prácticas culturales y los fundamentos normativos que finalmente generan patrones culturales que causan exclusión al definir lo que se considera “normal” en una cultura determinada. Pero además, este análisis permite resignificar la discapacidad como un lugar de resistencia y un puente de agencia cultural que previamente fue reprimida (Snyder y Mitchell, 2006). Y es que si bien la (re)producción cultural dominante ubica a las personas clasificadas como discapacitadas como meros destinatarios pasivos de la cultura hegemónica, como señala Goodley (2011), el giro o modelo cultural pone su atención en aquellas respuestas que reconstruyen historias de discapacidad, que identifican fantasías de discapacidad y que ofrecen alternativas *crip* o “tullidas”, en definitiva, que desestabilizan las representaciones culturales dominantes de (dis)capacidad y (a)normalidad.

Por todo ello, de acuerdo con Goodley (2013; 2017), los Estudios Críticos de Discapacidad van más allá de las aproximaciones materialistas en las que estaban centrados los Estudios de Discapacidad, enfatizando lo cultural y los fundamentos discursivos y relacionales de la experiencia de (dis)capacidad.

1.1.3. Estudios Feministas de Discapacidad: Interseccionalidad y corporalidad

Fueron las feministas clasificadas como discapacitadas las que, en la década de los años noventa del siglo XX, expusieron su inconformidad con algunos postulados del modelo social. Aunque bajo distintos enfoques, autoras como Morris (1991), Crow (1992), French (1993), Wendell, 1996; Thomas (2001), Corker (2001) o Reeve (2004), fueron pioneras en incorporar nuevos análisis que ampliaron el campo de estudios sobre la discapacidad. A partir de estas primeras aportaciones, aludiendo al lema feminista “lo personal es político”, se prestó atención a la experiencia sobre el impedimento y se puso el cuerpo en el centro del debate, entendiéndolo como parte de la historia, la cultura, el lenguaje... y no como un objeto de la medicina, ahistórico, presocial y puramente natural. Pero además, estas y otras autoras, comenzaron a analizar el sistema de (dis)capacidad en interrelación con el sistema de género, dando lugar a los Estudios Feministas de Discapacidad (Feminist Disability Studies).

Los Estudios Feministas de Discapacidad son más que la suma de sus partes, es decir, más que los Estudios de Discapacidad y los Estudios Feministas en su conjunto. Como explican Garland-Thomson (2006) y Hall (2011), los Estudios Feministas de Discapacidad hacen que se transformen ambos campos de estudio, puesto que exploran las conexiones conceptuales y vividas entre género y discapacidad, atendiendo además, de manera más amplia, a las intersecciones entre múltiples marcadores de identidad.

De hecho, desde los Estudios Feministas de Discapacidad, se teoriza sobre la identidad entendida no en términos esencialistas dados, si no como producto de complejas construcciones sociales que se cruzan y tienen implicaciones políticas (apoyan y desestabilizan opresión y privilegio). Y es precisamente este análisis interseccional (en la intersección de (dis)capacidad y género, pero también en interacción con raza, sexualidad, clase, etc.), el que, como indica Garland-Thomson (2005a), provocó la reflexión en torno a la relación entre cuerpos e identidad,¹⁶ haciendo que la discapacidad favoreciera nuevas formas de pensar sobre la identidad encarnada. Y es que, en palabras de Garland-Thomson (2006: 267), incorporar la

¹⁶ De acuerdo con Garland-Thomson (1994), los Estudios Feministas de Discapacidad se ubican en los ámbitos más amplios de la política de identidad y el cuerpo constituido como “anormal” mediante la representación cultural y las instituciones disciplinarias. Para esta autora (2005) estos estudios se encargan de analizar la discapacidad como representación cultural de la variación humana, descubrir comunidades e identidades que los cuerpos así catalogados han creado, revelar las actitudes y prácticas discriminatorias que han sido dirigidas a estos cuerpos, exponer la discapacidad como una categoría social de análisis y enmarcar la discapacidad como efecto de las relaciones de poder.

discapacidad, profundiza, expande y desafía la teoría feminista,¹⁷ por ejemplo, al revelar el dinamismo esencial de la identidad, dado que “la discapacidad atenúa la creencia cultural de que el cuerpo es el ancla inmutable de identidad.” A este respecto, estos estudios ponen el cuerpo en el centro del debate, reflexionando críticamente acerca de los procesos de (a)normalización de los cuerpos y de la configuración cultural de anomalía de la variación corporal. Y aún más allá, se proponen formas de reimaginar estos cuerpos y las formas de encarnación posibles (Garland-Thomson, 2005a).

1.1.4. Entrelazando queer y crip: Desde la injuria a la resistencia

Precisamente, resignificar la discapacidad permitió reclamar la identidad de discapacidad fuera de los discursos y las representaciones culturales de poder que históricamente estigmatizaron (y estigmatizan) dichas identidades. Pero además, reclamar dicha identidad mediante una autodenominación que devela, provoca y subvierte la norma, es un poderoso posicionamiento antiasimilacionista.

Crip, es el diminutivo del término en inglés *cripple*, que podríamos traducir como tullido o lisiado y que, como nos explicaron Guzmán y Platero (2014), llevado a nuestro contexto puede referirse a términos como coja, cegata, enana, loca, etc. Términos que, si bien han sido lanzados para hacer daño, como forma de insulto, suponen un reclamo que provoca y desestabiliza la norma. El uso de estos términos supone tanto un rechazo a los intentos neoliberales de embellecer el lenguaje con expresiones tales como “necesidades especiales”, “capacidades diferentes”, etc., como un rechazo de la norma médica y de los distintos términos utilizados, tales como “deficiencia”, “patología”, etc. Y es que, como dijo Mairs (1986), *crip* o tullida, está libre de eufemismos y tiene la capacidad de perturbar.

Pero este rechazo a la norma y la rotunda oposición y contestación a los procesos de normalización también se propugna desde el activismo *queer*. *Queer*, se puede traducir como rara, torcido o extraña y supone un rechazo al término médico homosexual. Como explica Preciado (2008: 236 y ss.), el uso de este término supone utilizar “el lenguaje de la injuria para reivindicar la resistencia a la norma heterosexual.” Y es que, tanto *crip* como *queer* son enunciados performativos, dado que, pese a que ambos apelativos nacen con la intención de degradar al sujeto no-normativo, su reapropiación por parte de este hace que se conviertan

¹⁷ Para una revisión de los aspectos en los que la categoría discapacidad amplía la teoría feminista, puede leerse Silvers (2021).

“en un espacio de resistencia, en la posibilidad de una significación social y política efectiva” (Butler, 2002a: 64).

Tanto el activismo *crip* como *queer* se posicionan de forma crítica hacia los movimientos LGTB y de discapacidad que abogan por la inclusión y la representación en las estructuras sociales existentes sin tratar de transformarlas e ignorando las exclusiones que tales estructuras provocan. Este posicionamiento, como nos recuerda Sandahl (2003: 26-27 y 36), puede verse reflejado en estas dos citas:

“The preference for ‘queer’ represents, among other things, an aggressive impulse of generalization; it rejects a minoritizing logic of toleration or simple political interest-representation in favor of a more thorough resistance to regimes of the normal.” (Michael Warner, 1993).

“Queer and Cripple are cousins: words to shock, words to infuse with pride and self-love, words to resist internalized hatred, words to help forge a politics.” (Eli Clare, 1999).

Así, los activismos *queer* y *crip* han entretejido alianzas a partir de, entre otros (léase Sherry, 2004), su posicionamiento en contra de la medicalización¹⁸ y patologización de sus cuerpos y deseos, así como de un posicionamiento crítico hacia la norma y lo considerado “normal”. Es precisamente, en torno a estos procesos de normalización y las posibilidades de subversión de los mismos mediante las experiencias y prácticas encarnadas de *queers* y *crips*, en los que van a centrar su análisis las académicas de los Estudios *Queer* de Discapacidad (*Queer Disability Studies*), los cuales evolucionarán a los Estudios Tullidos (*Crip Studies*) (Sandahl, 2003; Goodley, 2016).

¹⁸ La medicalización de una condición como lo es la diversidad funcional, implica, en palabras de Hahn (1985), no sólo la imposición de una presunción de inferioridad biológica o fisiológica a las personas discapacitadas, sino también la inhibición de reconocer las fuentes sociales y estructurales de la discapacidad. Así, bajo dicha medicalización la solución que se propone está basada en esfuerzos individuales en lugar de soluciones colectivas para transformar ese entorno discapacitante. Además, dicha medicalización, como argumenta Hahn (1985), fomenta la formación de organizaciones en torno a categorías de diagnóstico, lo que impide un movimiento político y unificado de las personas discapacitadas.

1.1.5. Estudios queer y Estudios de Discapacidad. Unos breves apuntes

Los Estudios *queer* aparecen en el ámbito académico en la década de los años noventa del siglo XX después del activismo del mismo nombre que emerge en la década anterior. Dicho activismo es la respuesta a una serie de crisis sociopolíticas que acontecen en esta etapa: la crisis del sida, la crisis del feminismo heterocentrado, blanco y colonial y la crisis de la asimilación capitalista de la incipiente cultura gay (Saez, 2005). Además de las respuestas que a estas crisis se dan desde el activismo, una serie de antecedentes teóricos favorecen que emerjan la(s) teoría(s) *queer*. Por una parte, autores como Foucault o Derrida (entre otros) y textos considerados post-estructuralistas, destacan los efectos productivos del discurso y cuestionan las identidades esencialistas. Por otra parte, los desarrollos críticos de las feministas entorno al discurso heterocentrado y el sistema sexo-género, van a provocar la apertura del feminismo y van a develar las exclusiones de ciertas categorías.

Fueron precisamente, algunas de las activistas *queer* de los años ochenta, las que, a partir de los antecedentes mencionados, iniciaron una reflexión más teórica sobre el alcance de los cuestionamientos producidos desde el activismo, lo que se conocerá como teoría(s) *queer* (Saez, 2005).

Siguiendo las aportaciones de Saez (2004) y Córdoba (2005), a continuación se esbozan algunos aspectos clave de los estudios *queer*.

- a) Feminismo: Se cuestiona la categoría “mujer” como identidad esencializada dentro de un sistema binario y se muestran y debaten sus efectos excluyentes. Dado que, como explica Butler (2007: 47):

“El sujeto feminista está discursivamente formado por la misma estructura política que, supuestamente, permitirá su emancipación. Esto se convierte en una cuestión políticamente problemática si se puede demostrar que ese sistema crea sujetos con género que se sitúan sobre un eje diferencial de dominación o sujetos que, supuestamente, son masculinos. En tales casos, recurrir sin ambages a ese sistema para la emancipación de las ‘mujeres’ será abiertamente contraproducente.”

- b) Fluidez y cuestionamiento de las identidades: La teoría *queer* cuestiona las identidades sexuales en el sentido de entenderlas como esencias inmutables o trascendentales. Por tanto, puede decirse que es antiesencialista, en tanto que niega el carácter natural de la identidad como su carácter fijo y estable. Así, la identidad

se entiende como una construcción social que debe comprenderse como un proceso abierto a constantes transformaciones y redefiniciones. Sin embargo, esto no significa que no se adopten identidades, si no que estas son mutables, lo que hace posible mostrar su inestabilidad y así disolver los dispositivos de normalización.

- c) Sexo como producto del dispositivo de género: Mientras que el feminismo anterior (a excepción del feminismo materialista francés) al feminismo *queer* considera la categoría sexo como un dato natural y binario sobre el que se despliega el dispositivo cultural de género, la teoría *queer*, cuestiona la naturalidad del sexo y lo comprende como un producto del dispositivo discursivo de género. Así, el género ya no es la expresión de una esencia natural, que sería el sexo, si no que este último es un efecto de la división social entre los géneros. Este giro de la causalidad va a ser una de las dos tácticas relevantes de la performatividad.
- d) Performatividad: La teoría *queer* considera que el género es en sí mismo una ficción cultural, un efecto performativo de actos reiterados, sin un original ni una esencia, aunque si existe una obligatoriedad ¹⁹ en su reiteración. Dicha performatividad es posible si comprendemos como opera la matriz heterosexual. Como explica Butler (2007), la matriz heterosexual es el marco normativo dentro del cual se producen las identidades sexuales a partir de la prescripción de una determinada relación entre los elementos que la forman (sexo-género-sexualidad), naturalizando dicha relación. Y es precisamente, a partir de la identidad sexual, que no es la manifestación externa de un interior esencial, si no el efecto de dicha manifestación externa, la que puede considerarse como espacio político en el cual puede intervenir para modificar sus términos.
- e) Apertura del análisis de los dispositivos de normalización más allá del género: Desde la teoría *queer* se comprende que se ha de analizar el entramado social y cultural atendiendo al género, pero también a la sexualidad, raza, etc., con el fin de comprender como operan los dispositivos de normalización.

¹⁹ Según explica Córdoba (2005: 51 y ss.), no hay posibilidad de subversión del género en términos voluntaristas, dado que el sujeto es constituido en este proceso, no es anterior a él y por tanto no puede situarse fuera del género para utilizarlo de forma intencional, pues haría falta la existencia de un sujeto anterior al género que asumiera su capacidad de agencia antes de la sexuación.

- f) Desestabilización del régimen heterosexual y cuestionamiento de los binarismos: La crítica de la heterosexualidad como régimen normativo que desarrolla la teoría *queer* comprende que dicho régimen no es cerrado ni coherente y que, en toda relación de poder, también existe espacio para la acción y la resistencia. Por ello, es precisamente en esas incoherencias y fisuras del régimen heterosexual, en donde la teoría *queer* va a localizar la posibilidad de articular prácticas de resistencia, afirmación y producción de identidades sexuales alternativas (Córdoba, 2005). Pero además, considerar dicho régimen como un campo abierto de relaciones de poder, lleva a localizar posibilidades de resistencia más allá del considerado espacio político, en lugares múltiples y de forma no siempre intencional y consciente.
- g) Localizar los dispositivos de normalización y, mediante prácticas, subvertirlos: *queering*. Desde la teoría y la política *queer* se utilizan las propias estructuras culturales y políticas de la heterosexualidad para provocar y confrontar dichas estructuras normativas. Es decir, se hace una reapropiación de los instrumentos y formas de representación dominantes para, mediante imitación y resignificación, subvertirlos. Como explica Sandahl (2003), *queering* es un rechazo de la norma mediante la reiteración paródica en forma de hipérbole que, a través de esta práctica, da un giro a las representaciones dominantes para develar los subtextos *queer* latentes, se reapropia de una representación para resignificarla *queer* o deconstruye el heterosexismo de una representación. Algo similar sucede con el uso del término *cripping*, al que haremos referencia más adelante.
- h) Resistencia a la normalización: Para la teoría *queer* es importante articular los discursos de resistencia a la normalización de manera interseccional, comprendiendo como actúan los dispositivos de normalización y cómo se articulan discursos de resistencia a la homogenización cultural, lo que podríamos denominar antiasimilacionismo. Por ello, un enfoque *queer* en el campo de los Estudios de Discapacidad, complementa una resistencia más radical a los regímenes de lo normal indagados por las teóricas *queer*, al incorporar la perspectiva *crip* de los cuerpos mentes tullidos contra estos regímenes de normalidad.

Teniendo en cuenta los aspectos clave de los estudios *queer* y las características del campo de estudios de la discapacidad, a continuación destacamos los puntos de conexión entre estas áreas de estudio.

- a) Identidades: Como hemos explicado en el apartado anterior, la teoría *queer* problematiza las categorías de identidad esencializadas y fijas. Algo similar, como hemos explicado en este texto, sucede en los Estudios Críticos de Discapacidad, los cuales cuestionan el esencialismo tanto de la categoría impedimento como de la categoría discapacidad. Una explicación acerca de cómo se problematiza la categoría de identidad esencializada en los Estudios de Discapacidad puede encontrarse en Liggett (1988), Galvin (2003; 2006), Tremain (2002; 2006) o Corker (2008).
- b) Cuestionamiento de los binarismos: Al igual que la teoría *queer* argumenta como los enfoques dicotómicos del género y la identidad son perjudiciales y han de ser ampliados a la variedad de vidas que no se suscriben a estas categorías estancas, el campo de estudios de la discapacidad también ha abogado por la problemática distinción binaria que no se ajusta a la experiencia encarnada de la diversidad funcional, por ejemplo, desde una perspectiva fenomenológica o posconvencionalista.
- c) Performatividad: Como se explica desde la teoría *queer*, la performatividad, sin ser un acto deliberado, es una práctica reiterativa por la que el discurso produce los efectos que nombra. Si desde los estudios *queer* se mostró como la performatividad del dispositivo discursivo de género producía la categoría sexo como una categoría naturalizada, desde los estudios sobre discapacidad, se indaga en la performatividad del dispositivo discursivo de discapacidad que produce impedimento como una categoría también naturalizada. Así, una de las primeras autoras en profundizar en los efectos de la performatividad del dispositivo de discapacidad fue Samuels (2002; 2014).
- d) Oposición a la normalidad: Aunque la política de derechos puede suponer avances para las “minorías”, tanto desde la teoría *queer* como desde gran parte del campo de los estudios de discapacidad, se ha analizado como este tipo de políticas siguen dejando de lado a una “otra” excluida,²⁰ por lo que de lo que se trata es de

²⁰ Mitchell y Snyder (2015), señalan cómo los procesos de normalización que buscan la asimilación de las personas discapacitadas en la sociedad capacitista dominante, acaban configurando inclusionismo o falsa inclusión, por la que se premia a aquellos “discapacitados capaces” (able disabled) que pueden/quieren aceptar los valores dominantes, dejando en la periferia a aquellos que no concuerdan con estos valores.

impulsar la transformación de las estructuras dominantes heteronormativas y capacitistas.²¹

- e) Desnaturalizar la categoría no marcada: Como se expuso anteriormente, desde los Estudios de (dis)capacidad, ya no se trata únicamente de indagar en la categoría discapacidad, si no en develar la construcción de la categoría capacidad y la interrelación entre ambas. Así, si desde los estudios *queer* se analiza la heterosexualidad obligatoria (Rich, 1986) o heteronormatividad (Berlant y Warner, 2002), es decir, mediante qué formas (instituciones, estructuras de pensamiento o prácticas) la heterosexualidad se convierte en algo privilegiado. Por su parte, desde los estudios sobre discapacidad, más en concreto, desde los estudios o teoría *crip*, se indaga en la integridad corporal (Moscoso, 2009) o cuerpomente²² capaz obligatorio (McRuer, 2002; 2006; Kafer, 2013), es decir, a través de que instituciones o prácticas la capacidad se convierte en algo naturalizado y privilegiado y como ambos imperativos se entrelazan.

1.1.6. Teoría crip: Algunos aspectos clave

Por tanto, dentro de los Estudios Críticos de Discapacidad, con especial énfasis en los Estudios Culturales, y a partir de los Estudios Feministas de Discapacidad y, en concreto, los enfoques feministas *queer*, surge, en la década de los dos mil, la teoría *crip*, que incluso algunas autoras han denominado Estudios Tullidos (Crip Studies) (Sandahl, 2003; Goodley, 2016).

Estos estudios analizan y desafían las formas en las que el capitalismo neoliberal (sistema económico-cultural dominante) instituye al cuerpo normativo, en concreto, el cuerpomente capaz, como una identidad no marcada, “natural”, que produce la discapacidad bajo parámetros de deficiencia y patología, adoptando además, una postura radical hacia cualquier régimen de normalidad. De hecho, estos estudios tratan de desnaturalizar el imperativo de integridad corporal o cuerpomente capaz, aludiendo a cómo este se entrelaza con otros imperativos de normalidad, como la heterosexualidad obligatoria (Elman, 2012a;

²¹ Campbell (2009: 44 y ss.), expone que el capacitismo es “la red de creencias, procesos y prácticas que producen un particular tipo de sujeto y cuerpo (el estándar corporal), que es proyectado como el perfecto, típico de la especie y, por tanto, esencial y completamente humano.”

²² Se hace referencia al cuerpomente, en el sentido del concepto *bodymind*, empleado por Price (2015), con la intención de no ignorar diversidades funcionales no visibles y no dicotomizar la interrelación entre cuerpo y mente.

2012b). En palabras de McRuer (2006), *crip* hace referencia tanto al proyecto intelectual como político de identificar y criticar la obligatoriedad de la integridad corporal o cuerpomente capaz o las múltiples prácticas institucionalizadas de normalización que presentan la capacidad y la heterosexualidad como el orden natural no marcado de las cosas, a la vez que se pone en el centro a los cuerpos tullidos, sus placeres y deseos. De hecho, como lo expresa Goodley (2016), los estudios *crip* celebran el potencial anárquico de la discapacidad para desestabilizar los centros normativos de la sociedad y la cultura. Así, como indica Sykes (2009: 250), de lo que se trata es de “reemplazar la narrativa de la abyección por la narrativa del ataque”. Para ello, estos estudios profundizan en los siguientes aspectos clave:

- a) Cuestionamiento de los binarismos a partir de la categoría no marcada: El dispositivo discursivo de (dis)capacidad, mediante la reiteración constante de un conjunto de normas, materializa y jerarquiza a los cuerpomentes clasificados como capacitados y como discapacitados, a partir de la naturalización de la “capacidad” y el “impedimento”. Y es precisamente, ya no sólo mediante el análisis de la naturalización del impedimento, sino también de los procesos que naturalizan la categoría no marcada, la capacidad, lo que permite mostrar cómo opera tal dispositivo para poder subvertirlo. Ya en 1997, Garland-Thomson designó este centro no examinado como “normado”, para nombrar a ese sujeto velado, perfilado por la variedad de otros cuerpos “desviados”. Nombrar, por tanto, a este “normado”, permite indagar en las relaciones de poder que no sólo definen aquello que se ha configurado como discapacidad, sino de qué formas se ha (re)producido la capacidad como categoría privilegiada.²³
- b) Proceso de desidentificación: Con el fin de desafiar los imperativos de normalidad, se hace necesario analizar y mostrar la inestabilidad de las categorías dicotómicas, tales como capacidad-discapacidad, mediante procesos de desidentificación.²⁴ De acuerdo con Aulombard et al. (2019), este proceso de

²³ Explica Schalk (2013), que la desidentificación es una forma de ubicarse, tomar y (re)usar representaciones y teorías de maneras que originalmente no se pretendían, pero aun así, no es la única estrategia política útil ni puede ser la apropiada para todos los sujetos y situaciones.

²⁴ No obstante, la táctica de este reclamo, independientemente de la propia encarnación, corre el riesgo de apropiación, pese a seguir ofreciendo una resistencia significativa hacia binomios como capacitado-discapacitado (McRuer, 2006). Por ello, el cuestionamiento de los binarismos no tiene por qué implicar dejar de nombrar la categoría discapacidad, puesto que como indican Linton (1998) o Bone (2017), enunciarla es necesario para poner la atención en la discriminación por discapacidad, pero explorar las posibilidades, oportunidades y peligros de tal reclamo, como apunta Kafer (2013), puede facilitar el

desidentificación desafía el imaginario capacitista que traza una frontera y jerarquiza a los cuerpos mentes clasificados como capacitados y como discapacitados. Dado que el imperativo de integridad corporal o cuerpo mente capaz obligatorio requiere de repetición para el mantenimiento de la capacidad como norma pero dicha repetición es insostenible en el tiempo, son entonces, tales inestabilidades las que generan la posibilidad de desidentificación (McRuer, 2006). Así, pensar la capacidad y la discapacidad en términos de desidentificación, permite resituirlas en un continuum (Aulombard et al., 2019). De tal manera que, la discapacidad escaparía de una definición estática, mostrando su constitución contingente a las normas capacitistas que materializan a los cuerpos como “discapacitados”. Por ello, como indica Kafer (2013: 15 y ss.), reclamar la palabra tullida, coja, loca, etc., es enunciarse con un término que va más allá del binarismo capacitados-discapacitados. Así, en palabras de McRuer (2018: 24-25), este proceso que se vuelve identitario y antidentitario al mismo tiempo, desafía el capacitismo porque

“Crip often has the fabulous potential to be simultaneously flamboyantly identitarian (as in, we are crip and you will acknowledge that!) and flamboyantly anti-identitarian (as in, we reject your categories or the capacity of languages saturated in ableism to describe us!)”.

- c) Desafiar la integridad corporal o cuerpo mente capaz obligatorio y su entrelazamiento con otros imperativos de normalidad: La constitución de dicotomías, como hemos visto, está inmersa en relaciones de poder por las que un elemento es privilegiado frente a otro. Este valor diferencial hace que ambas categorías queden sujetas a imperativos socioculturales que imprimen el deseo de adaptación y cumplimiento de las expectativas normativas. Así, en relación a la dicotomía capacidad-discapacidad, el imperativo de integridad corporal (Moscoso, 2009) o cuerpo mente capaz (McRuer, 2002; 2006; Kafer, 2013), hace referencia al “conjunto común de significados que a través del habla y las prácticas institucionales generan la expectativa y la necesidad de una normalidad orgánica y

análisis crítico de estas categorías. De hecho, dicho análisis no debe ignorar de qué manera se produce e instaura el trato diferencial entre unos cuerpos mentes y otros en relación a la posición que se les otorga en tales dicotomías, lo que, sin duda, tiene efectos en las condiciones no sólo simbólicas, sino también materiales.

funcional constitutiva, al tiempo que penalizan las desviaciones con respecto a esta corporalidad canónica y normativa” (Toboso y Guzmán, 2009: 8). Este imperativo, de acuerdo con McRuer (2002; 2006), se entrelaza estrechamente con la heterosexualidad obligatoria (Rich, 1986), para producir heterosexualidad capaz como identidad ideal a alcanzar. Sin embargo, estas categorías (heterosexualidad y capacidad), se definen a partir de su exterior co-constitutivo, lo *queer-crip* que no se contiene y que aprovecha la inestabilidad de la repetición de tales imperativos para interrumpir el heterosexismo y el capacitismo. Y es que, diariamente, en la identificación de tales categorías e intentos de reproducción de tales imperativos, se encuentra tanto la sujeción a la norma como su inestabilidad y, por tanto, posibilidad de transformación.

- d) Desestabilizar discursos normativos a partir de cripistemologías: En el sistema capacitista-capitalista, como señala Goodley (2014), todos los cuerpos son potencialmente *crip*, dado que están destinados al fracaso de encarnar la integridad corporal o cuerpo capaz obligatorio todo el tiempo. En palabras de Puar (2009), el sistema capitalista neoliberal produce cuerpos que nunca son lo suficientemente capaces y, por lo tanto, siempre están en un estado debilitado con respecto a lo que se imagina que es la capacidad. Sin embargo, desde los estudios *crip*, como apuntan Kolářová (2014) o Goodley (2016), se reivindica un arte *crip* del fracaso (*crip art of failure*), es decir, poner de manifiesto cómo estos “fracasos”, ahora leídos como oportunidades de desafiar el centro normativo, nos llaman a un modo de política más amplia que desestabiliza la producción de lo normativo. Es entonces, cuando estas experiencias de diferencia encarnada emergen del borde cultural, convirtiéndose en cripistemologías (McRuer y Johnson, 2014), cuando se trastoca el capacitismo y lo que culturalmente se impone como lo plenamente humano a la vez que se replantean “otros” modos de estar/ser en el mundo.
- e) Resignificar la discapacidad como lugar de resistencia: Si bien el imperativo de integridad corporal o cuerpo capaz aprecia que los cuerpos tullidos simulen el mandato de normalidad y oculten o minimicen su diferencia (manejo tradicional del estigma, Goffman, 2006), al tomar un posicionamiento *crip*, es decir, salir como tullido (*coming out crip*), la diferencia no sólo se desoculta, sino que se hace alarde de la misma. De esta manera, mediante este posicionamiento, como indica Goodley (2016), se resignifica la discapacidad como un lugar de resistencia que

desestabiliza las representaciones culturales dicotómicas de normalidad versus anormalidad. Esta resignificación también tiene lugar en el ámbito artístico, mediante lo que Sandahl (2003), ha denominado *cripping*, es decir, subvertir el estigma mediante una crítica irónica de la normalización.

- f) Alianzas con otras posiciones de resistencia a la normalización: Si bien en la actualidad, como indican Mitchell y Snyder (2015), la discapacidad forma parte de la excepcionalidad neoliberal, sujeta a la rehabilitación cultural, es decir, a las prácticas de normalización a través de las cuales se trata de domesticar a los cuerpos no-normativos (no productivos) para convertirlos, mediante intervención neoliberal, en útiles para la extracción de mercado, las resistencias *crip* forjan discursos no-normativos en contraste con dichas prácticas de estandarización, producción, consumo, etc., las cuales ofrecen posibilidades de acción política colectiva a escala global. Son entonces estas, políticas de atipicidad (Mitchell y Snyder, 2015) o políticas *crip*²⁵ (McRuer, 2018), las que desarrollan tácticas de insurgencia anticapitalista en torno a la discapacidad en distintas partes del mundo, desmontando las falsas promesas de llegada a nuevas normatividades neoliberales.
- g) Desde horizontes *crip*, imaginar futuros tullidos: Desde estas políticas de alianzas se proponen horizontes tullidos (*crip horizons*) (Devlieger 2005; Kolářová, 2014; McRuer, 2018), es decir, posibilidades alternativas en las que la discapacidad, sus marcos interpretativos, epistemologías y ontologías se vuelven deseables y se cuestiona profundamente las estructuras normativas que la rodean. Estos horizontes desafían la narrativa del éxito global del capitalismo basado en narrativas curativas según las cuales, la discapacidad, es un no-futuro. Este no-futuro, de acuerdo con Kafer (2013: 28), se manifiesta en entender la discapacidad sólo como un estado hacia la cura,

“In our disabled state, we are not part of the dominant narratives of progress, but once rehabilitated, normalized, and hopefully cured, we play a starring role: the sign of progress... Within this frame of curative time,

²⁵ Particularmente, Schalk (2013), comprende los procesos de desidentificación como una táctica de supervivencia por/de/para los sujetos con múltiples intersecciones de identidades marginadas que se cruzan, es decir, como una postura de identificación que se abre como una tercera vía en la que el sujeto se enfrenta a la ideología dominante y se niega a conformarse por completo o a resistir por completo.

then, the only appropriate disabled mind/body is one cured or moving toward cure”.

Sin embargo, desde estos horizontes tullidos se propone desafiar dichas narrativas imaginando futuros tullidos (Kafer, 2013; Fritsch, 2015). Estos futuros tullidos no son futuros en los que no normativo se abre para integrar a la discapacidad con promesas de salud, funcionalidad, normalidad o prosperidad y con metas de rehabilitación y/o curación, sino, como indica Kafer (2013), son futuros que abrazan a las personas clasificadas como discapacitadas, que imaginan la discapacidad de manera diferente y que respaldan múltiples formas de ser/estar en el mundo.

1.2. ¿DESDE DÓNDE ESCRIBIMOS? DISCAPACIDAD Y CAPACIDAD COMO CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

“Rather than accept a more dynamic foundation upon which to base our notions of bodily function and appearance, the upheaval of this encounter results from an assault upon our belief in certainty in general and our desire to identify with a monolithic body type in particular. Our cultural tutoring establishes biological integrity as an unassailable expectation and a rite of passage into the world of the normal. Our membership in the normal begins not only with the fit of our own bodies into the dictates of the norm (one that is always tenuous with or without a disability) but with our acceptance of the norm as a controlling principle. For Stiker this belief proves not only illusory but also the basis of social violence: ‘The love of difference or the passion of similarity’.” (Mitchell, 1999: N.P.)

Aunque la variación orgánica y funcional está presente en todas las sociedades, la discapacidad, como concepto y objeto problematizado, no se puede considerar como parte de una realidad objetiva y universal (Stiker, 2013). La discapacidad solo existe en la particular relación entre capacidad y discapacidad y sus particulares cambios de discursos y prácticas en la sociedad. Prácticas y discursos que pueden ser en oposición unas a otras o que pueden estar mezcladas (Stiker, 2013).

Las distintas construcciones de la categoría discapacidad se entretajan coexistiendo en el tiempo aunque en condiciones y contextos diferentes, como mecanismos de control social de la diferencia (Allué, 2003). No obstante, teniendo en cuenta la categorización de la

discapacidad a partir del biopoder, el enfoque biomédico que cataloga a estos cuerpos como patológicos, sigue siendo el más predominante a nivel social a día de hoy (García, 2003) (Palacios y Románach, 2006) (Palacios, 2008) (Kafer, 2013). Y es que, como señala Stiker (1999), en cada una de las épocas clave del pensamiento occidental, la discapacidad y las personas discapacitadas continúan apareciendo como aquello que debe ser asimilado o hecho desaparecer.

Aunque se ha tratado de focalizar una serie de modelos de la discapacidad atendiendo al trato que se les ha dispensado a las personas clasificadas como discapacitadas en épocas determinadas, no se puede afirmar que estos modelos hayan sido el único trato posible en una única época determinada. Así, como explica Verstraete (2012), siguiendo su análisis histórico crítico, a veces ha habido historias particulares que se han convertido en oficiales y objetivas, mientras que, otras cuentas han sido marginadas, priorizando generalmente un estudio histórico basado en una perspectiva social²⁶ y occidental de la discapacidad.

Sin embargo, tal énfasis en unos modelos fijos de la discapacidad puede llegar a quedar en entredicho cuando se conoce que, no es hasta mediados del siglo XIX, cuando aparece el concepto de normalidad y, ligado a este, el de desviación o falta de la misma (Davis, 2002). Siendo, por tanto, las prácticas con la diferencia física, orgánica, intelectual, mental o sensorial, distintas según territorios y culturas.

En nuestro caso, en la sociedad occidental, como explica Verstraete (2012), es a partir de esta época (mediados del siglo XIX) cuando, la sociedad occidental, en respuesta a su incapacidad para acoger la diferencia, se volcó a diagnósticos e iniciativas educativas para fijar, categorizar y normalizar a aquellas personas que no correspondían con la idea dominante de lo que era ser humano. De esta manera, de acuerdo con Stiker (1999), esta evolución produjo en el siglo XX una marcada cultura basada en un ideal integracionista que trata de “hacer idéntico” y promover con vehemencia la eliminación de las diferencias, ya sea mediante intervenciones médicas, prótesis, ejercicio y, por supuesto, el impulso del deseo de asimilación a la norma. Y es que, como explica Mitchell (1999), solicitar integración es, en demasiadas ocasiones, subrayar el deseo de asimilación a una norma que respalda la

²⁶ Como explica el autor, el auge del modelo social a mediados de los años 70, dio lugar a metodologías de análisis histórico que comprendían la discapacidad como una forma de opresión y que, como tal, buscaban signos de dicha opresión en el trato a las personas clasificadas como discapacitadas a lo largo de la historia. Predominando así, historias de discapacidad que fundamentaban modelos basados en la opresión e identidades fijas que favorecían el sentido de comunidad, ambos aspectos imprescindibles para el modelo social (Verstraete, 2012).

percepción de la discapacidad como una condición extraña o excepcional y que reafirma las nociones de normalidad y anormalidad.

Por su parte, Borsay (2002), señala la importancia del enfoque histórico-cultural en el análisis de la discapacidad, mediante un marco conceptual que sostenga el materialismo y el culturalismo como complementarios y no excluyentes. Así, en la tensión entre la estructura y la agencia, la discapacidad se percibe como el resultado de fenómenos divergentes y complejos que no sólo dependen de las condiciones materiales, la accesibilidad de entornos, sino también de elementos menos tangibles no expresados tales como normas sociales, opiniones culturales, ideas y convicciones, etc. Atendiendo a este enfoque, a continuación se explora un marco conceptual en el que las personas clasificadas como discapacitadas no se encuentran únicamente oprimidas por la estructura, sino que son actrices y actores de su agencia, buscando desafiar las opiniones y actitudes dominantes en la cultura. Para ello, acudo a autores de los Estudios de Discapacidad, profundizando en aquellos ubicados en los Estudios Críticos de Discapacidad, con la finalidad de distinguir las diferentes comprensiones acerca de la discapacidad que han tenido lugar en las últimas décadas. Sin embargo, como se irá advirtiendo en este capítulo, es imprescindible no centrar únicamente el análisis en la categoría discapacidad. Como ya indicamos, dicha categoría existe en la interrelación con aquello denominado capacidad, por lo que esta categoría ha de ser clave también en el análisis y, por tanto, en el marco conceptual que proponemos para ello. De esta manera, aunque iniciamos este capítulo haciendo énfasis en la discapacidad, su construcción como categoría y el disablism o discapacitismo (Abberley 1987; 2008), se acaba tensionando dicha categoría a partir de la producción de la capacidad, el cuerpo-mente “normal” y el capacitismo (Campbell, 2009). Con ello, no obstante, no se sigue un férreo esquema de los paradigmas y modelos históricos y vigentes de la (dis)capacidad, ya que como argumentan Corker (2008) y Morris (2008), el uso de modelos como herramientas de análisis, en demasiadas ocasiones, sugiere la idea de que pueden representarse los mundos sociales de las personas discapacitadas por medio del lenguaje del conocimiento, convirtiendo al sujeto en objeto y olvidando su agencia. Pese a ello, cabe admitir como exponer estos modelos dentro del marco teórico que describimos a continuación, nos provee de herramientas para llevar a cabo el análisis del discurso del siguiente capítulo de esta tesis.

1.3. LA NO-CATEGORÍA ANTES DE LA MODERNIDAD

En la premodernidad, la “discapacidad” no era una atribución social estática ni una referencia a una condición médica permanente. La noción premoderna de “estar discapacitado”, era fluida como la noción fluida del cuerpo con sus constantes fluidos en movimiento.²⁷ Y es que el estado de discapacidad no era algo permanente, pues se pensaba que siempre existía la posibilidad de “estar curado”, por voluntad de Dios. Así, lo que comparten las nociones de “discapacidad” de la premodernidad, es la consideración de que sus causas son religiosas: son la consecuencia del enojo de los dioses, albergan mensajes diabólicos, son un “castigo divino”, son un designio de Dios, etc.

Sin embargo, estas causas no son fijas o estáticas, puesto que, como el cuerpo premoderno, son variables y dinámicas. Como explican Horn y Frohne (2013), una aflicción podía moverse a través del cuerpo, cambiando sus características, a medida que avanzaba. De manera que, aunque sus causas se entendían en relación con la religión, estas eran inestables, tanto como el cuerpo de la premodernidad (entendido como cambiante y fluido), lo que dificulta la comprensión de la “discapacidad” como una categoría estable, al no depender esta de un discurso específico ni de una institución especializada.

Dentro de esta comprensión de la “discapacidad”, como un estado cambiante que puede ser “curado”, aparece la tendencia a tratar la enfermedad y la discapacidad como si fueran lo mismo. A este respecto, Guzmán (2012), señala que este trato de la “discapacidad” como enfermedad, puede deberse a su comprensión antropológico-cultural como defecto, por lo que se tiene el deseo de acabar con lo que distorsiona la imagen de uno mismo y del otro y que recuerda nuestra naturaleza inacabada, imperfecta, degenerativa y finita. Este trato de eliminación o de minimización de estos rasgos considerados defectuosos, lleva a tratar de prescindir de las personas que portan dichos rasgos, ya sea mediante políticas de eliminación de estas personas (eugenesia), o ya sea situándolas en espacios excluyentes o de marginación, marcados por la dependencia y sometimiento, en el que son tratadas como objeto de caridad y asistencia (institucionalización) (Palacios y Romañach, 2006) (Palacios, 2008) (Arnau, 2009).

Garland-Thomson, en su libro *“The eye of the beholder Deformity & Disability in the Graeco-Roman world”* (1995), explica como este trato de prescindencia mediante la eliminación de las personas discapacitadas era habitual en las culturas de la antigüedad

²⁷ Como explica Mitchell (1999), el hecho de que la categoría “discapacidad” no haya permanecido lingüísticamente estable, denota la variabilidad del cuerpo y sus interpretaciones generadas socialmente.

clásica. Tal era así, que en las culturas griega y romana,²⁸ se promulgó el infanticidio²⁹ para aquellos niños con diferencias congénitas. Platón decía: “los vástagos de los inferiores, o de los superiores cuando hayan nacido deformes, serán rechazados...” o según Aristóteles, “En cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ninguno defectuoso” (Palacios, 2008). Sin embargo, cuando dicha diferencia no era congénita y, de hecho, no estaba relacionada con creencias religiosas como el pecado o el castigo de los dioses, y aún más, si esta era debida a una lesión de guerra, la persona era respetada dentro de las sociedades griega y romana (Palacios, 2008). Así mismo, mientras que para los espartanos el ideal de salud y fuerza era una prioridad a exigir a generaciones futuras y los niños que presentaban alguna diferencia física eran arrojados al Monte Parnaso, para los atenienses este rechazo era un consejo para los padres y se apiadaban de aquellos cuyas diferencias no provenían de excesos o vicios, es decir, de aquellas que consideraban que no eran “responsabilidad” de la persona (Palacios, 2008). Por tanto, se hace difícil concretar como era el trato para aquellas personas con diferencias corporales y/o mentales en las culturas clásicas, puesto que este dependía del tipo de diversidad que se portaba y de la que se consideraba la causa de la misma.

En la cultura judeo-cristiana, el Antiguo Testamento se refiere a la “discapacidad” como impureza, como castigo divino.³⁰ Argumenta Allué (2003), que en el Levítico puede leerse: Yavé habló a Moisés, diciendo:

“Habla a Arón y dile: Ninguno de tu estirpe según sus generaciones que tenga una deformidad corporal se acercará a ofrecer el pan a tu Dios. Ningún deforme se acercará, ni ciego, ni cojo, ni mutilado, ni monstruoso, ni quebrado de pie o de mano, ni jorobado, ni enano, ni bisojo, ni sarnoso, ni tiñoso, ni hernioso. Ninguno de la estirpe de Arón que tenga deformidad se acercará para ofrecer las combustiones de Yavé; es defectuoso; no se acercará a ofrecer el pan de su Dios, podrá comer el pan de

²⁸ En Roma, los niños con diferencias intelectuales eran vendidos como “entretenimiento doméstico”, anticipando así los espectáculos de “mounstros” (Freak Shows) de la Edad Moderna (Berger, 2013).

²⁹ No obstante, el infanticidio, no está únicamente reservado a la Antigua Grecia, ya que también se da en comunidades tradicionales asiáticas y africanas para niños con algunas diferencias congénitas, ya sea por la creencia de que ese niño representa un espíritu maligno o un castigo divino por la mala conducta de los padres (Berger, 2013, 51 y ss.) o por extrema pobreza o carencia de apoyo (Barnes, 2010).

³⁰ Explica Stiker (1999), que en el Antiguo Testamento, las personas que portan estas diferencias tenían el mismo estatuto de impureza que las prostitutas o las mujeres en periodo de menstruación, por lo que ninguno de estos grupos era digno de aproximarse a Dios, es decir, al santuario, aunque sí podían observar el culto. Además, para quienes portaban tales diferencias, su “defecto” era su impureza, la cual manifestaba la señal de su pecado, lo que les impedía participar activamente en el culto (Stiker, 1999).

su Dios, lo santísimo y lo santo, mas no entrar detrás del velo, ni acercarse al altar, porque tiene defecto y no debe contaminar mi santuario” (Levítico 21,16-23. “Leyes acerca de la pureza habitual de los sacerdotes”).

De acuerdo con esta autora (2003), la mentalidad bíblica es determinista, ya que el mal físico proviene del mal moral, asociando así, la diferencia al pecado. Y el Cristianismo, por su parte, no acabó con esta sombra de maldición divina de la “discapacidad”, pero asignó a la persona que portaba tal maldición un nuevo rol social junto a pobres y mendigos, el de objeto de compasión (Guzmán, 2012). Esto se debió a que las historias de curación del Nuevo Testamento fueron interpretadas por los cristianos en el sentido de que estas personas existen para revelar el poder de Dios y por ello eran dignos de caridad, emprendida para la salvación del donante, no del receptor (Berger, 2013).

Así, las personas que portaban estas diferencias, según explica Palacios (2008), pertenecían al grupo de los marginados (junto con pobres y mendigos), grupo que, pese a la situación, tenía su lugar en la sociedad como objeto de caridad y asistencia. De esta manera, como explica Allué (2003), en la época medieval a las personas que portaban tal diferencia se les asignaba la mendicidad como recurso de subsistencia.³¹ Y además, cuando este recurso no era suficiente, pequeñas organizaciones hospitalarias a nivel local convertían a estas personas en objeto de asistencia, la cual se gestionaba mediante las limosnas de los ricos (Allué, 2003). Con el tiempo, los gobiernos de La Ilustración, quisieron abolir la mendicidad, para lo que propusieron el aislamiento de los pertenecientes al grupo de los “marginados” en centros de Beneficiencia Pública.³² En este modelo de la beneficiencia liberal es el Estado el que se hace cargo del “discapacitado”, porque se lo considera un problema médico que no tiene curación, lo que lleva a los inicios de la institucionalización (Allué, 2003).

No obstante, si atendemos a análisis recientes de los estudios histórico-culturales de la discapacidad, encontramos que, por ejemplo, en la Edad Media, a la vez que se ubica a las personas clasificadas como discapacitadas dentro del grupo de los “pobres” o “marginados”, y por tanto, se les dispensa un trato de exclusión o marginación, también, se los considera los

³¹ Explica Garvía (1997, cit. Allué, 2003), que el ciego era el mendigo por excelencia, ya que su diferencia le imposibilitaba más para los oficios de la época y también, porque despertaba más compasión que, por ejemplo, otras condiciones, como la lepra, que antes que compasión, despertaba repulsión.

³² Coincide que es en el siglo XVI cuando la lepra queda prácticamente erradicada en Europa, cuando las instalaciones para leprosos, segregadas de la comunidad, son utilizadas para aislar a las personas que portan estas diferencias. De tal manera que, a la vez que se persigue la mendicidad, se comienza con la institucionalización (Berger, 2013).

“pobres merecedores”, y por tanto, merecedores de la caridad cristiana y dignos de una ayuda asistencial que les ubique en la sociedad. Pero, de una forma o de otra, se asocia la discapacidad con la pobreza y, sin embargo, los análisis históricos de Horn y Frohne (2013), indican que no es tan estrecha la relación. Así, como indagan estos autores, valiéndose de documentos de la época tales como registros de gasto público de los ayuntamientos y de documentos eclesiásticos de gastos de caridad pero, también, de hojas de gasto de familias aristocráticas, concluyen que la localización de las personas clasificadas como discapacitadas únicamente en el grupo de los “pobres” o “marginados” no es coherente con los registros históricos. Horn y Frohne (2013), argumentan que si bien la discapacidad (en ese momento diferencias físicas, sensoriales, intelectuales y/o mentales) son contempladas bajo causas religiosas, el trato de marginación o caritativo no puede ser entendido como el único para un conjunto de personas que portan dichas diferencias. Por una parte, atendiendo a los registros de gasto público y eclesiástico, concluyen que no puede decirse que estas personas estuvieran marginadas, ya que contaban con redes de apoyo que les procuraban atención y compañía para acudir a dichos registros y, además, no representaban una elevada cantidad de gasto en los registros, por lo que no era un grupo que mayoritariamente acudiese a los mismos. Pero además, por otra parte, estos autores, valiéndose de las hojas de gasto de dos familias aristocráticas de la Edad Media con miembros con diversidad funcional, concluyen que el trato dispensado hacia estos miembros dentro de sus familias no era el de marginación o expulsión al grupo de los “pobres”. Al contrario, la familia facilitaba el desempeño del papel familiar y social de esta persona, proporcionando el apoyo que fuera necesario y respetando su agencia.

Así, aunque los modelos de prescindencia se advierten como el trato mayoritario hacia la discapacidad antes de la Modernidad, este no es el único trato posible³³ y tampoco se circunscribe solamente a este periodo en la cultura occidental. Por ejemplo, las políticas eugenésicas en la Alemania Nazi, buscaron el “mejoramiento” de la “raza”, mediante acciones de eliminación de personas clasificadas como discapacitadas como la Action T4; medidas de eugenesia involuntaria que entre 1939 y 1941, eliminaron sistemáticamente a *personas señaladas como enfermas incurables, niños con taras hereditarias o adultos improductivos*. Medidas de eugenesia que, como explicaremos, a partir de la categorización

³³ Por ejemplo, hay evidencia de adaptación de roles dentro de la comunidad para personas que portan estas diferencias en sociedades de pequeña escala como tribus africanas o latinoamericanas (léase, Berger, 2013, 51 y ss.).

de la “discapacidad” como problema, se convierten en política pública y que, aún hoy, son práctica actual.

De esta manera, se deduce que si bien se han mantenido como mayoritarios unos modelos de trato de la discapacidad en la pre-Modernidad (prescindencia con sus submodelos eugenésico y de marginación), esto se debe a que se han estudiado discursos médicos, teológicos o filosóficos en la cultura occidental que en muchas ocasiones no han atendido a las experiencias de la vida cotidiana de personas con discapacidad (Horn y Frohne, 2013). No obstante, autores como Oliver (1990) o Palacios (2008), alegan que esta falta de escritos acerca de la vida cotidiana de las personas con “discapacidad” en la pre-Modernidad, es debida a la marginación a la que se sometía a este grupo de personas en estas sociedades. Por otra parte, también puede deberse a una convivencia en común dentro de la sociedad aunque de manera estigmatizada por ese rasgo diferenciador, como podría ser el ejemplo narrado en el Lazarillo de Tormes.

Por tanto, como explica Barnes (2010: 11), hay “una considerable evidencia antropológica que demuestra como las respuestas sociales ante el cuerpo y las concepciones de salud y capacidad, varían notablemente a lo largo del tiempo y en contextos y localizaciones culturales diferentes”. Y es que, no siempre las condiciones de diferencia física, orgánica, sensorial, mental o intelectual, conducen a la exclusión social. Si vamos más allá de un enfoque occidental que busca signos de opresión en un grupo social que no era tal antes de la problematización de la “discapacidad”, encontramos ejemplos de personas con diferencias orgánicas y funcionales que viven en sociedad. Tal es el caso que explica Barnes (2010), citando a Talle (1995), en sociedades precapitalistas³⁴ como los Massai de Kenya, en la que las personas que portan tales diferencias pueden participar en todas las actividades de la vida comunitaria.

En resumen, situar el trato de la “discapacidad” antes de que dicha categoría se problematizase con la creación de la norma y la normalidad, es complejo y llega a ser impreciso si se trata de ubicar todos los discursos y prácticas en un mismo modelo. Dado que, estas diferencias dan lugar a variados discursos y prácticas según tiempos, territorios, contextos y culturas.

³⁴ Algunas autoras desde el modelo social, argumentan que antes de la industrialización y las demandas de la producción en masa, quienes portaban diferencias orgánicas y funcionales podían mezclarse en la comunidad y no constituían un grupo social reconocido. Sin embargo, con el inicio de la producción en fábrica, vino el requisito de que las trabajadoras se ajustasen al molde estampado por la mecanización y el calendario, lo que puso a las personas con estas diferencias en clara desventaja (Galvin, 2006).

1.4. DISCAPACIDAD. PROBLEMATIZAR Y CATEGORIZAR

“To say that something is constructed is not at all to claim that it is unreal, insignificant, or easily dismissed. Rather, it is to denaturalize the way that difference is imagined, opening up the possibility of imagining and perceiving not only difference but also differently.” (Cathy Hannabach, 2007: 255)

“*Any* understanding of the body is always imbued with a host of complex social, psychological and physiological meanings. One of the few comforting thoughts we have is that we come to understand our bodies in the social realm. Accepting this argument, as I clearly do, I want to consider some of the ways in which the body’s dis/abilities are constituted and marked through a host of practices. This is not to deny the materiality of the body but – as I will show – conversely, to recognise the materialities and materialisations that constitute the dis/abled body. This begs the question: How are dis/abled bodies crafted in the social?” (Dan Goodley, 2014: 85)

El trabajo de Foucault (1979), nos presenta cómo el discurso forma sistemáticamente los objetos, por lo que el cuerpo, como objeto de los discursos científico-técnicos, no es en ningún caso, un hecho natural preexistente a la interacción social, si no que más bien, es el resultado de sus circunstancias sociales e históricas. El cuerpo existe en su propia materialidad, pero no tenemos inmediatez en el acceso a esta materialidad, debido a que todo conocimiento debe ser verbalizado Dentro del discurso con el fin de convertirse en parte del "universo social" (Sarasin, 1999 cit. Leenen, 2013). Por lo tanto, el cuerpo no es una descripción definida eternamente válida de una prediscursiva entidad, si no, más bien, un propósito, consecuencia de la producción de muy distintos discursos (Leenen, 2013).

Estos discursos están impregnados por relaciones de poder. Pero es un poder que, a partir de la Modernidad, no se basa tan sólo en el dualismo dominación/opresión, si no en unas relaciones mucho más complejas, en las que el poder siempre existe, en términos de creación y sumisión (Leenen, 2013).

El cuerpo, como objeto que se introduce en el campo de pensamiento, se va a circunscribir a variados discursos sobre si mismo, dentro de los cuales se ubican relaciones de poder. Y, como tal, el cuerpo discapacitado, un cuerpo sobre todo problematizado a partir de la Modernidad, va a ser objeto de discursos forjados mediante relaciones de poder.

1.4.1. Biopoder y cuerpo discapacitado

La discapacidad no puede entenderse como una categoría anclada únicamente a un cuerpo físico (modelo biomédico) pero tampoco, como el resultado de sólo restricciones por procesos sociales, económicos o políticos (modelo social). Como explica Verstraete (2012), la discapacidad ha de ser entendida como una categoría que se convierte en significativa para el pensamiento humano occidental a partir del siglo XIX³⁵ a través de un proceso de problematización. El proceso de problematización (Foucault, 1990), no se refiere a la creación de algo que anteriormente no existía ni a la mera representación de un objeto preexistente. En palabras de Verstraete (2012), la problematización es un proceso que se compone de las prácticas discursivas y no discursivas que introducen un objeto previamente no percibido, en el campo de conocimiento, convirtiéndolo, entonces, en objeto de pensamiento. Para este proceso, es necesario que un cierto número de factores permita la desfamiliarización con esa categoría problematizada y/o que, alrededor de dicha categoría se generen dificultades, ya sean resultado de procesos sociales, económicos o políticos. Siendo, por tanto, estos procesos, sólo instigadores del proceso de problematización, lo que muestra el carácter de movimiento hacia otras respuestas posibles.

Pero, y ¿qué factores instigan la problematización de la discapacidad como categoría?

A partir de la Modernidad, se trató de confeccionar un cuerpo social (Foucault, 1976), un cuerpo nacional (Preciado, 2013), productivo y reproductivo que diera lugar a la mejoría ordenada de las fuerzas individuales y colectivas. Se ejerció, por tanto, un poder sobre la vida, biopoder³⁶, que procuraba administrarla, aumentarla y multiplicarla valiéndose de mecanismos continuos, reguladores y correctivos que distribuyeran lo viviente en un dominio de valor y utilidad (Foucault, 1976).

Dichos mecanismos, configurados por relaciones móviles y no igualitarias que daban soporte al cuerpo social, buscaban dar respuesta al problema de la vida y la enfermedad, al mismo tiempo que exigían la normalidad. Dado que lo que se pretendía era distribuir lo viviente, la norma adquirió gran importancia, pues se calificó, midió, apreció y jerarquizó

³⁵ Dice Galvin (2006), que entre los siglos XVIII y XIX, en las sociedades occidentales, se dan ciertas condiciones para la emergencia de la discapacidad, como la conocemos hoy, como categoría significativa. Estas condiciones tienen lugar en el marco del Estado-Nación, el capitalismo, la ciencia positivista y la filosofía liberal.

³⁶ Foucault (1976: 140-144), definió en biopoder como “la fuerza que constituye la materialidad de cualquier sujeto humano: forma, asegura y normaliza a los sujetos humanos a través de un proceso de sujeción”. El biopoder determina la forma en que los sujetos humanos experimentan la materialidad de sus cuerpos (Siebers, 2006).

atendiendo a la misma (Foucault, 1976). Pero la norma, lejos de una función de exclusión o rechazo, y bajo principios de calificación y corrección, actuó como técnica positiva de intervención y transformación, dando lugar a un proyecto normativo (Canguilhem, 1971).

A partir de esta época, por tanto, el poder sobre la población (cuerpo social), ya no se da por sanción al incumplimiento de la ley, si no, por el gobierno, es decir, la vigilancia y el control, de las acciones del individuo para que no se desvíe de la norma. En esta época, el control sobre los cuerpos y, por consiguiente, sobre la diferencia con referencia a la norma, se transforma. Aunque siguen ejerciéndose sobre los cuerpos prácticas de rechazo, marginación, privación o negación, es decir, mecanismos negativos de la exclusión, el control de la diferencia no se ejerce únicamente de manera negativa. Al contrario, se activa, con mayor frecuencia, otro modelo de control basado en tecnologías positivas sobre la vida. Este control se aproxima a los individuos constante e insistentemente, se divide y subdivide mediante una pirámide continua de poder por la que la diferencia con respecto a la norma se especifica, se disemina para así incorporarla al individuo, individualizando cada diferencia, marcando a cada individuo por su especificidad. Se pasa, por tanto, de una tecnología de poder que expulsa, prohíbe, margina y reprime, a una positiva, con técnicas de producción y maximización de la producción que no actúa por la separación de grandes masas, sino por distribución según individualidades diferenciales (Foucault, 2007). Mediante este poder se busca maximizar la salud, la vida, la longevidad, la fuerza de los individuos y, en definitiva, producir una población sana (Foucault, 2007).

Así, como explica Leenen (2013), el biopoder o poder sobre la vida, se da atendiendo a dos fases. En primer lugar, la disciplina y el control del cuerpo o la anátomo-política (Foucault, 2002). De manera que las disciplinas con sus técnicas disciplinarias producen el cuerpo individual, marcando a cada individuo por su especificidad y buscando aumentar sus fuerzas. Estas técnicas tratan de hacer al cuerpo útil y dócil al mismo tiempo. Mediante la construcción de normas o modelos, determinan si el individuo cumple con dicha normalidad y tratan de ajustarlo lo más posible a la norma mediante vigilancia y control. Así, categorizan al propio individuo, le imponen una ley de verdad, pues “reconocer es una forma de poder que crea sujetos individuales” (Leenen, 2013: 98). En segundo lugar, la bio-política ejerce la regulación de la población, buscando el bienestar del cuerpo social. Aparece así, un concepto de población cuyo bienestar debe ser asegurado mediante técnicas de regulación y supervisión.

Para llegar a semejante control de la población, fue necesario cuantificar y clasificar a la misma. ¿Pero en base a qué? En base a la norma.

1.4.2. Estadística, eugenesia y control

La palabra norma, en su sentido moderno como conforme a, no desviada, usual, común, regular, etc., comienza a estar en uso en la sociedad occidental a partir de 1855 (Davis, 2006). Y es que antes del surgimiento del concepto de “normalidad”, no parece haber existido un concepto de lo “normal” (Davis, 2002).

La norma es un modo de unificación, de reabsorción de una diferencia y toda existencia que no se ajuste a la misma, es excluida, en tanto que el ajuste a la misma supone la falta o eliminación de la diferencia y la entrada en la uniformidad. A su vez, la norma, que es el orden instituido, rechaza a otro orden posible y, así, toda normalidad implica el rechazo de cuanta diferencia pueda instaurarse como alternativa. De esta manera, la normalización siempre remite a un “otro” excluido generado tras la norma, a la desviación peligrosa de las exigencias uniformadoras, e implica un ejercicio de poder que tiene por objetivo garantizar su perpetuación. “La norma, entonces, es aquello que fija lo normal como tal a partir de una decisión normativa” (Rodríguez y Ferreira, 2010: 161). Pero antes de preguntarnos como opera la norma con respecto a la creación del cuerpo “normal” y el cuerpo “desviado”, veamos cómo alcanza importancia el concepto de norma cuando se aplica al campo de la estadística, la ciencia del Estado, como su propio nombre indica.

La estadística es la rama de conocimiento que comienza en el período moderno temprano como "aritmética política", un uso de los datos para "promover una política estatal sólida y bien informada" (Porter 1986, 18 cit. Davis, 2006). En 1829, la estadística fue ligada al cuerpo cuando Bisset Hawkins definió las estadísticas médicas como "la aplicación de números para ilustrar la historia natural de la salud y la enfermedad" (Porter, 1986, 24 cit. Davis, 2006). Dentro de la estadística, siempre ligada a la industria y la mejora en la industrialización, fue Adolphe Quetelet el que más contribuyó a la idea de lo normal como imperativo.

Quetelet, mediante la estadística, instauro al ser humano promedio tanto a nivel físico o corporal, mediante unas características promedio, pero también, a nivel moral, mediante la ideología de la burguesía como racional promedio (Davis, 2006). Representando a la población mediante la Campana de Gauss, la norma implica que la mayoría de la población se encuentre en el promedio y, por tanto, dentro de la misma, pero deja los extremos para representar las desviaciones, aquellas que necesita para construirse como promedio e instaurarse como “normal”.

Es a partir de 1830 cuando el promedio, lo considerado normal, sirve a la ciencia para instaurar el control poblacional, comenzando en Inglaterra con la monitorización y vigilancia de los pobres. Estas reformas en la legislación, por tanto, apoyadas por las instituciones públicas, tuvieron repercusión también en otros países como Francia o Estados Unidos que se unieron a la regulación de la población mediante el control que facilitaba la estadística. Así, la estadística trae el concepto de norma y divide a la población entre subpoblaciones “normales” y “desviadas”. Por su parte, el Estado, hace uso de esta estadística y trata de regular la población para normar a las poblaciones “desviadas”, buscando asemejarla a la norma para así “mejorar” la población. Así, estadística y eugenesia se unen en una relación simbiótica. Como explica Davis (2006), ambos traen a la sociedad el concepto de norma y, teniendo en cuenta el interés social de la época en la regulación del cuerpo individual y social, traen el concepto del cuerpo “normal” para formar el cuerpo nacional.³⁷

Como defendió Malthus, importante estadista y eugenista de la época, al cuerpo se lo va a identificar como el portador de características evidentes de parentesco y genética. El cuerpo, por tanto, va a ser concebido como una marca física de identidad y, las marcas de diferencia en el cuerpo, se convierten así en marcas definitorias de identidad que pueden medirse.

Posteriormente, Galton, en la misma cuerda que Quetelet y Malthus, dio un giro más a la curva de campana Gaussiana para dar valor a según que distribuciones. Así, en lugar de que los extremos de la curva fueran vistos como errores, Galton prefirió concebirlas como distribuciones de un rasgo, dándoles valor. De esta manera, Galton dividió la curva en cuartiles y mediante el uso de la mediana, dio valor a las desviaciones extremas como mejor o peor valoradas, tratando de mostrar así la superioridad del rasgo deseado (Davis, 2006). A lo que esta revisión de Galton de la curva de Gauss lleva, es a una definición del imperativo de normalidad corporal. En primer lugar, la aplicación de una idea de norma al cuerpo humano crea la idea de la desviación y, aplicado al cuerpo, la idea de un cuerpo “desviado”. Y en segundo lugar, la aplicabilidad de la curva por cuartiles de Galton guía la forma de cómo debería ser el cuerpo, creando una visión dominante y hegemónica de lo que debería ser el cuerpo humano (Davis, 2006).

³⁷ Para la relación entre la construcción del cuerpo normal, el nacionalismo y el capitalismo, léase Davis (2002). “Si todos los trabajadores son iguales y todos los trabajadores son ciudadanos, a continuación, todos los ciudadanos deben tener cuerpos estándar para poder encajar en el concepto industrial-político de la democracia, la igualdad, y la normalidad (Davis, 2002: 105).

Pero en esta creación del cuerpo “normal” como imperativo a lograr y la creación de su contrario, el cuerpo “desviado”, configurado como problema para el bienestar del cuerpo social, el cuerpo discapacitado fue uno más de tantos que se encontraban en el extremo indeseable de la curva de clasificación. Karl Pearson, una figura destacada del movimiento eugenista, definía al “desviado” de la siguiente manera: “el criminal habitual, el vagabundo profesional, el tuberculoso, el insano, el defectuoso, el alcohólico, el enfermo desde el nacimiento o desde exceso” (Kevles 1985, 33 cit. Davis, 2006). Así, se creó una “clase defectuosa”, que incluía a la categoría de discapacidad, pero también la actividad delictiva, la incompetencia mental, la licencia sexual, etc. y así, la noción eugenésica de que las variaciones individuales se acumularían en una identidad colectiva, junto con las ideas de uniformidad de la industrialización, se abrieron paso para la justificación de la regulación del cuerpo individual y social. Dado que la estadística reveló, con su cuantificación y control, que el número de cuerpos “discapacitados” era demasiado elevado como para obviarlo, aquellos que portaban esta diferencia se convirtieron en una parte determinable de la población cuya desviación debía minimizarse para el bien de toda la sociedad (Verstraete, 2012) (Leenen, 2013).

1.4.3. Técnicas anátomo-políticas y bio-políticas sobre el/los cuerpo/s discapacitado/s

Por todo lo anterior, los “discapacitados” fueron inventados como un problema social: fueron registrados y definidos, fueron distinguidos de los “sanos”, fueron individualizados por su especificidad y fueron homogenizados como un grupo uniforme. Así, estos cuerpos fueron remodelados en un grupo normalizado y gobernable para garantizar el bienestar y la seguridad de la población (Leenen, 2013).

Inscritos en las relaciones del biopoder, estos cuerpos fueron vistos como necesitados de fortalecimiento y optimización. Considerados como peligrosos para el bienestar del cuerpo social, pues suponían una carga económica, una degeneración de la salud y un peligro de criminalidad³⁸, fueron sometidos a técnicas disciplinarias del biopoder. Con tales fines, la

³⁸ Pese a que estos factores son considerados bajo enfoques de prescindencia, no se pueden desvincular del contexto de la problematización de la categoría discapacidad a partir de la Modernidad. Tanto la consideración de los cuerpos que portan esta diferencia como cargas a nivel económico en la sociedad —necesitados de mayor gasto social—, como la consideración de degeneración de la población —a consecuencia de propagación de discapacidades y merma del bienestar en la salud poblacional—, y como la peligrosidad de criminalidad —al no estar incorporados al mercado de trabajo y la consecuente falta de recursos—, son factores que configuran la problematización de esta categoría en unos y otros enfoques, lo que confirma la imposibilidad de fijar y estabilizar los mismos en la historia y alude a un control de la vida

técnica disciplinaria anátomo-política por excelencia fue la rehabilitación, proceso que convertía a estos cuerpos en útiles y controlables (Leenen, 2013). La rehabilitación es un proceso de ajuste a la norma, que mediante ejercicio y autodisciplina, convierte al cuerpo anormal en eficiente y dócil, sometido a entrenamiento y manipulado por la autoridad. Pero más allá del reajuste a la norma, la rehabilitación no implica un proceso de ampliación del rango de lo normal. Muy al contrario, la rehabilitación refuerza la norma existente mediante el proceso de etiquetaje de lo anormal y la performatividad o repetición ritualizada de la normalidad corporal, es decir, de los ejercicios “normales” del cuerpo.

Por tanto, esta introducción en las relaciones del biopoder de los cuerpos discapacitados como un problema social, requirió de varias fases para que las relaciones de poder fuesen efectivas en sus cuerpos. En primer lugar, se basaron en la autosumisión deliberada de la discapacitada como discapacitada, es decir, tenía que reconocerse a sí misma como una lisiada, una anormal y una inadaptada social. En segundo lugar, la persona clasificada como discapacitada debía reconocer que la verdad sobre su cuerpo, el conocimiento sobre sí misma, la tenía el discurso médico-científico. Y, en tercer lugar, pero no menos importante, debía asumir tener la responsabilidad última de su recuperación o curación mediante ejercicio y autodisciplina (Leenen, 2013). Para ello, fue importante la disciplina educativa que etiquetaba, educaba y entrenaba a las personas clasificadas como discapacitadas y que, mientras fijaba una autopercepción de estas como pasivas e inútiles, las entrenaba en la autovigilancia, en el gobierno de sí mismas y en que su fuerza de voluntad les libraría de tal etiquetaje. De ahí, la consideración tan extendida de la discapacidad como un problema personal, pues se responsabilizaba en última instancia a la persona de su bienestar.³⁹

El bienestar es central en todo el entramado normativo de la Modernidad. Central para alcanzar un bienestar poblacional, una población sana, pero también, central para ajustar al

—biopoder— más amplio históricamente. Quizás, como explica Fernandez (2016: 3), se debe deslocalizar la Modernidad como época de la biopolítica, pues si bien es cierto que en esta época la tecnología ha permitido dispositivos de control más sofisticados, “no podemos obviar que las técnicas para el control de poblaciones y cuerpos, las herramientas que *desnudan* la vida humana y operan al nivel de la zoe, administrando la vida y jerarquizando cuerpos, se han venido aplicando a lo largo de la historia de diferentes maneras y sobre diferentes grupos de población.”

³⁹ Este enfoque sigue siendo muy recurrente en la actualidad, en un sistema neoliberal que alenta únicamente la responsabilidad individual mediante el esfuerzo y la superación. Un ejemplo de este individualismo neoliberal con respecto a la discapacidad lo protagonizan campañas como la de 2014, que utiliza como lema “No te rindas nunca” haciendo referencia a la inclusión laboral. <https://www.note.rindasnunca.org/>

máximo al individuo lisiado y responsabilizarlo de su rehabilitación. El bienestar es, por tanto, una técnica biopolítica exitosa, que encumbra las bondades de la normalización (estar activo, independiente, relacionarse), pero que esconde la subyugación de este cuerpo a las autoridades médicas, las cuales producen un discurso de verdad sobre su cuerpo, describiéndolo como “problemático” y “desviado”.

Es en esta sociedad de la normalización, en la que las prácticas sociales se articulan por procesos de saber-poder y, de entre los saberes especializados de la normalización, la ciencia médica es la que se encarga por excelencia de imponer la norma sobre los cuerpos (Ferreira, 2010a). Así, la ciencia médica se estableció como ortodoxia del cuerpo social, saber normalizado y normalizador, saber disciplinado y disciplinador al servicio del Estado para la regulación de la población (Ferreira, 2010a).

La práctica médica “pretendía asegurar el vigor físico y la limpieza moral del cuerpo social; prometía eliminar a los titulares de taras, a los degenerados y a las poblaciones bastardeadas” (Foucault, 1976: 34).

La medicina desplazó así su consejo de la paciente al espacio social, y la normalidad dejó de medirse respecto del curso particular de salud de la paciente y se convirtió en una meta definida a partir del modelo que deviene de la norma (Guzmán, 2012). La ciencia médica hizo de la norma lo saludable y así, esta se gestó como imperativo al que debían asemejarse todos los cuerpos, patologizando a los que se desviasen de dicha norma y marcándolos como enfermos, necesitados de las prácticas médicas de “curación” y “mejora” como la rehabilitación.⁴⁰ Normalidad y salud se fundieron aludiendo a una perfección natural a la que todo cuerpo devbía tender (Guzmán, 2012).

Teniendo en cuenta las relaciones de producción, la ciencia médica dictaminó unos estándares de salud, independientes del contexto, que fijan la eficacia esperable del cuerpo. De modo que la salud corporal se vincula con la productividad económica (Ferreira, 2010a). Y, conforme las relaciones ya no sólo de producción, si no también de consumo, adquieren importancia, la ciencia médica, junto con otros mecanismos de saber-poder (como los medios de comunicación, publicidad, etc.), dictaminaron unos estándares estéticos que definen al

⁴⁰ De esta manera, los cuerpos que se desvían de la norma van a ser la razón de ser para la ciencia médica, pues ser devueltos a la norma, reajustarlos lo mejor posible al cuerpo “normal”, se convirtió en el compromiso de la medicina. De ahí, la relación entre enfermedad y discapacidad que aún hoy, existe en el imaginario social. El cuerpo “discapacitado”, era visto como enfermo para justificar las técnicas anatomo-políticas de la medicina. Esto fue necesario para mostrar la “desviación”, la “discapacidad”, como una enfermedad que podía ser “curada”, mediante la inmersión del cuerpo en un proceso de rehabilitación.

cuerpo sano como el cuerpo perfecto (Ferreira, 2010a).⁴¹ Precisamente, estas prácticas estéticas tienen lugar en el contexto de la esfera privada, en las relaciones de reproducción, creando así al cuerpo deseable, el cuerpo saludable y estéticamente perfecto. Y, la ciencia médica, bajo los principios de progreso y de minimización de la desviación, es decir, de la reducción de la degeneración del cuerpo social, es la encargada de penetrar en la esfera privada para regular dichas relaciones de reproducción. Así, por tanto, atendiendo a las relaciones de producción y reproducción, los profesionales de la ciencia médica dictaminaron que cuerpos eran eficientes y cuales se desviaban de la norma. De tal manera que, por un lado, atendiendo a la estadística de salud hecha norma, se generó la dicotomía salud/deficiencia (enfermedad), que categoriza a los cuerpos, nombrándolos o clasificándolos según un estado de salud regulado y disciplinado por el dictamen experto (médico) que erige la norma o normalidad orgánica⁴² (ilimitada, no restringida y eficiente) (Rodríguez y Ferreira, 2010). Y, por otra parte, atendiendo a la capacidad, el criterio experto generó la dicotomía entre funcionamiento eficiente o capacidad y funcionamiento ineficiente o discapacidad, sin considerar formas de funcionamiento menos habituales y que por procedimiento normativo, igualan funcionamiento mayoritario (según la estadística) a capacidad.⁴³ A su vez, estas categorías generaron la dicotomía organismo (salud/deficiencia-enfermedad)-funcionamiento (eficiente-capacitado/ineficiente-discapacitado) (Toboso y Guzmán, 2009; 2010).

Así, se va a calibrar a cada individuo para saber si se ajusta a la regla, a la norma de salud que se ha definido (Foucault, 2007) y que genera estas dicotomías que crean al cuerpo

⁴¹ Como se explicó, al cuerpo se lo considera definitorio de la identidad y, por tanto, para el cuerpo “desviado”, alcanzar la similitud con el cuerpo normal, con el cuerpo estéticamente “normal”, también significa no quedar identificado como cuerpo patologizado, lo que corresponde a una conducta de passing o pasabilidad (Guzmán y Platero, 2012) (García, 2017) que puede deberse tanto al capacitismo interiorizado (Campbell, 2009), que refuerza la norma, como a una respuesta de simple supervivencia, o a una respuesta de transgresión de los límites de la norma, entre las fronteras entre el cuerpo clasificado como capacitado y el cuerpo clasificado como discapacitado.

⁴² Este ideal de salud define y crea aquello que se va a considerar normal y aquello que va a ser señalado como patológico. Pero es esta definición la que queda en entredicho cuando se rastrean las nociones de lo “normal” en otros contextos. Por ejemplo, Sacks (2006), cuando viaja a las islas Pingelap y Pohnpei, descubre que la mayor parte de sus habitantes ven en blanco y negro y, para lo que según la norma de salud, podría ser una patología, para los habitantes de estas islas es una característica que, curiosamente, puede definir lo que para ellos es la norma de salud, pues es la condición orgánica de la mayoría estadística.

⁴³ Al considerar que el funcionamiento mayoritario es la única capacidad posible, se ignoran otros modos de funcionamiento que, además, en muchas ocasiones ponen en entredicho la ficción de autosuficiencia. Así, al pensar, por ejemplo, en el desplazamiento, este puede ser realizado por una persona bípeda caminando, pero también puede realizarse sobre una silla de ruedas, sobre un bastón, mediante alguien que empuja un carro de bebé o acompañada por un perro que guía sus pasos. Igualmente, al pensar en la comunicación, esta puede realizarse mediante lengua oral, pero también puede realizarse mediante lengua de signos, pictogramas, gestos, emociones, etc.

saludable o cuerpo normal y al cuerpo deficiente o cuerpo anormal (en este caso, discapacitado). Fue, por tanto, este saber especializado el que posibilitó que los mecanismos de vigilancia y control penetraran en la totalidad del cuerpo social, aumentando los efectos del biopoder (Foucault, 2007).

No obstante, este saber-poder de la ciencia médica requirió de otro saber-poder complementario que ordenase, clasificase y definiera estos cuerpos en pos de ser susceptibles de su incorporación a estos cauces de mecanismos de control. Ese saber-poder fue el derecho.⁴⁴

El derecho instauró a la medicina como saber normalizador, mediante la legislación y los dictámenes jurídicos. Por una parte, el derecho mediante la implantación de la ley, definió las fronteras entre el cuerpo “normal” y el cuerpo “discapacitado”. Y, mediante los dictámenes o resoluciones de la implantación de la ley, posibilitó la incorporación de los cuerpos clasificados como discapacitados en los mecanismos de control propios del poder normalizador. Así, estos cuerpos, clasificados por la ley, fueron perceptores de servicios o prestaciones sanitarias y sociales. En un sistema que, a la vez que los problematizaba, definiéndolos como los cuerpos no eficientes para la producción y reproducción, les procuraba su introducción en mecanismos médicos de control.

La ley refleja un deseo de reducir la discapacidad, tratando de asegurar que estos cuerpos enumerados permanezcan problematizados en un estado de excepcionalidad, definido por la ley (Campbell, 2009). Como explica Campbell (2009, 30 y ss.), la ley media las formulaciones médico/tecnológicas de la discapacidad, pues los textos legales implican narraciones de que se incluye y que se excluye en la categoría de discapacidad, enmascarando relaciones de poder. Y ya que la ley es un intento de crear orden a partir del desorden, la ley implica procesos de fabricación de separaciones ontológicas, como es la separación entre cuerpos “capacitados” y cuerpos “discapacitados”.⁴⁵ De acuerdo con Samuels (2014), para

⁴⁴ La interrelación entre la medicina y la ley se puede encontrar en las propias definiciones legales de discapacidad. La discapacidad se reduce a un diagnóstico (biopsicosocial en el que se prioriza el dictamen médico), el cual se corresponde con un porcentaje (de discapacidad) determinado por la ley. Así, dictamen médico y legal se unen, para certificar a la persona, clasificándola e introduciéndola (si tiene derecho) en los mecanismos de control de acuerdo con su categorización.

⁴⁵ Como explica Campbell (2009), las respuestas legales a los desafíos de la discapacidad muestran la performatividad de la identidad y como los estados de salud son mucho más ambiguos y ambivalentes que las zonas de salud delimitadas por la ley. Los estados de salud son fluidos y fluctuantes tanto internamente (orgánico) como externamente (ambiental). Pero la ley se muestra incómoda con aquellos cuerpos que fluyen en estas fronteras y aparecen en varias zonas al mismo tiempo. La ley, junto con el dictamen médico, evalúa al cuerpo esperando una narrativa que responda a lo tipificado por la legislación. Pero

hacer posible esta separación, los saberes-poderes como la medicina y el derecho se sirvieron de fantasías de identificación. Las fantasías de identificación ⁴⁶ buscan identificar definitivamente los cuerpos, colocarlos en categorías delineadas y luego validar esa ubicación mediante una marca biológica de identidad verificable (Samuels, 2014). En el centro de las fantasías de identificación se encuentra el supuesto de que las identidades sociales encarnadas, como la discapacidad, son fijas, legibles y categorizables. Sin embargo, como estamos exponiendo, esta suposición tan profundamente naturalizada en nuestras estructuras sociales y ontológicas, requirió una construcción elaborada y una vigilancia continua durante los siglos XIX y XX. En la actualidad, en el siglo XXI, estas suposiciones se fracturan continuamente bajo la imposibilidad de verificación, por lo que cada vez son un fenómeno más altamente institucionalizado. Y dicha institucionalización se sirve, como argumenta Samuels (2014), del proceso de biocertificación⁴⁷ que hace referencia a la proliferación masiva de documentos emitidos por el estado que pretenden autenticar la membresía biológica de una persona en un grupo regulado.

El orden normativo, como apunta Klein (2013), funciona a partir de una normalización flexible con sus herramientas/prácticas/técnicas de diagnóstico médico y derecho jurídico. Así, ambos discursos, el médico y el jurídico, aíslan y homogenizan a los cuerpos y permiten que sus voces sólo se emitan en lugares controlados.

cuando la narrativa de este cuerpo no concuerda con lo reglado mediante la ley, ese cuerpo ya no es digno de tal protección porque deja de ser real para lo definido por la ley. Ejemplo de estos procedimientos son los juicios que se realizan para resolver acerca de incapacidades laborales en los que las personas han de concordar su narración con lo dictaminado en la normativa correspondiente sin posibilidad de mostrar un estado fluctuante o, por el contrario, no tendrán derecho a protección.

⁴⁶ Estas fantasías, aunque emergen para delimitar distintas categorías y distintos cuerpos, comparten ciertas características: reclaman un marco científico, a menudo médico, para consolidar la autoridad de la medicina pero sin embargo, a menudo exceden o contradicen cualquier base científica real, tampoco se limitan al ámbito científico, sino que invariablemente inciden en la cultura más amplia, influyendo en la ley, la política y la representación y, una vez incrustadas en el ámbito cultural, persisten obstinadamente, pese a ser refutadas, socavadas o contradecidas. Esta persistencia, además, provoca resistencias y desidentificaciones de sujetos que tratan de escapar de la imposición totalizadora de identidad de la fantasía (Samuels, 2014).

⁴⁷ Este proceso vincula el cuerpo y el texto en un esquema de legibilidad biocertificativa en el que la identidad está en el cuerpo pero requiere de un escrutíneo experto para ser revelada (Samuels, 2014). Por tanto, requieren del rechazo de las afirmaciones de identidad individual, del testimonio de la persona y del conocimiento sobre su propio cuerpo, ya que tan sólo el criterio experto importa.

1.4.4. Problematización en las relaciones de producción y reproducción

Por todo ello, como se ha explicado, para la confección de este cuerpo social sano, son necesarias unas relaciones de producción y reproducción que sostengan y amplíen dicho cuerpo social.

Ya se ha argumentado con insistencia a partir de los años 80 del siglo XX, por parte de teóricos materialistas de la discapacidad, como el trabajo y el capital dieron lugar a la creación del trabajador eficiente y productivo y, como tal, a la creación de la identidad del cuerpo capaz en la esfera pública (léase Finkelstein, 1980; Oliver, 1990). Como explican estos autores, la problematización de la discapacidad en la esfera pública tuvo lugar a partir del advenimiento del capitalismo en la tardía Edad Moderna dada la imposibilidad de adaptación de estos cuerpos a las nuevas exigencias del mercado laboral (Oliver, 1998).

Pero, dicha problematización no sólo tuvo lugar en la esfera pública de la producción. A nivel reproductivo, en la esfera privada, como argumenta McRuer (2006: 100 y ss.), la identidad del cuerpo capaz también se forjó aludiendo al hogar como proveedor o el taller social que armoniza las condiciones industriales y los valores sociales.

El ritmo disciplinario del hogar sano se instauró para la producción del cuerpo social. El hogar, se convirtió en el lugar de desarrollo de identidades, prácticas y relaciones de cuerpos “capacitados”, en el que la discapacidad, concebida como una amenaza para la salud y la seguridad, era inconcebible (McRuer, 2006).

Pero, además, conforme el capitalismo avanzó, estas identidades, prácticas y relaciones de la esfera privada estuvieron sujetas a las relaciones de consumo. El cuerpo “normal” (o cuerpo “capaz”), pasó de su principal objetivo, el trabajo asalariado, a su nuevo objetivo, el consumo (Davis, 1999). El consumo, fuera del ámbito laboral, sin embargo, conectaba el mercado con la esfera privada. Un consumo que, además, instauraba al cuerpo estéticamente perfecto. Un consumo que, por tanto, servía de anclaje entre el cuerpo saludable (eficiente en las relaciones de producción) y el cuerpo estéticamente deseable (perfecto para las relaciones de reproducción).

Así, de acuerdo con Klein (2013), quienes no funcionaron o no quisieron funcionar de acuerdo al ritmo de las máquinas y las fábricas, pero según explica McRuer (2006), quienes tampoco pudieron o quisieron funcionar de acuerdo, a la domesticidad del hogar como taller social, fueron controlados en instituciones como prisiones o asilos o, en el caso de muchos de los cuerpos clasificados como discapacitados por el estándar de salud, en grandes hospitales o residencias especializadas.

No es arbitrario que, en el tiempo en el que se instituye el poder normalizador, se inaugure correlativamente, el proceso de institucionalización de los cuerpos “discapacitados” (Oliver, 1990). Teniendo en cuenta que los cuerpos clasificados como discapacitados son catalogados como ineficientes para la producción y reproducción del cuerpo social, las medidas que se llevaron y aún se llevan a cabo, surgen de los mismos dispositivos disciplinarios y normalizadores de los saberes del biopoder que así los catalogan. Estos cuerpos, por tanto, son un excedente prescindible que debe ser apartado de los circuitos principales de la vida social y, la solución, fue su reclusión en instituciones especializadas para su tratamiento clínico por parte del saber experto destinado a regular su existencia (Ferreira, 2010a).

Así, es como, el proceso de institucionalización (exclusión de los cauces principales de la vida social), junto con la profesionalización (médica) del tratamiento de los cuerpos clasificados como discapacitados, marcan el surgimiento del campo de la discapacidad (Ferreira, 2010a). De esta manera es como, por tanto, se problematiza a los cuerpos considerados diferentes y, según la norma “desviados”, convirtiéndolos en una categoría en el campo de conocimiento. Una categoría que se denominará discapacidad.

1.5. PRIMERAS RESPUESTAS CRÍTICAS EN NUESTRO CONTEXTO

En las décadas de los años sesenta, setenta y ochenta del siglo XX, se multiplicaron las protestas de las personas clasificadas como discapacitadas en varias geografías.⁴⁸ Aunque se han identificado Reino Unido, Estados Unidos, Canadá o Australia, como los países en los que se iniciaron estas protestas (Oliver, 1990; 1998) (Shakespeare, 2006; 2008) (García, 2003) (Palacios, 2008) (Arnau, 2010a; 2010b; 2013), investigaciones más recientes concluyen que las mismas tuvieron lugar también en esas décadas en otros países europeos y latinoamericanos (Barsch, Klein y Verstraete, 2013) (Bregain, 2013). Y aunque aquellas que tuvieron lugar en Estados Unidos y Reino Unido suscitaban mayor atención, ya que se considera que fueron los antecedentes del *Disability Rights Movement*⁴⁹, con el que comienza el movimiento social de la discapacidad (Shakespeare, 2008), lo cierto es que no se pueden

⁴⁸ Para una profunda revisión de las experiencias de opresión y las formas de resistencia activadas por las personas clasificadas como discapacitadas en distintos lugares del mundo, puede leerse Charlton (2000).

⁴⁹ Aunque esta es la denominación globalmente utilizada, autores como Oliver y Barnes (2012), entre otros, prefieren utilizar los términos Disabled People Movement, para referirse al movimiento social de discapacidad formado por las asociaciones de base con carácter horizontal y creadas y dirigidas por las propias personas discapacitadas, entre las que no se encontrarían las asociaciones de beneficencia o asistencialistas, a las que estos autores denominan *disabling corporatism* (*corporativismo discapacitante*).

ignorar aquellas que tuvieron lugar en nuestro contexto más cercano. De hecho, en el mismo periodo en el que se iniciaba el movimiento social de la discapacidad, entre finales de los sesenta y principios de los setenta, en Europa, tuvieron lugar movilizaciones en contra del modelo biomédico que proponía el biopoder para estos cuerpos clasificados como discapacitados. Por ello, proponemos en este apartado una revisión histórica no anglocéntrica del movimiento social de la discapacidad, desde nuestro entorno más cercano.

1.5.1. La promesa incumplida de la rehabilitación

El periodo comprendido entre finales de la década de los años 60 y principios de los años 80 del siglo XX, se caracteriza por ser un tiempo en el que se politiza la categoría de discapacidad y los cuerpos así clasificados, presentan demandas de emancipación.

Muchas de estas protestas están alentadas por sentimientos de injusticia al comprobar como la rehabilitación (técnica anátomo-política aplicada a estos cuerpos), no lleva a alcanzar la prometida inclusión. Este sentimiento de rebelión hacia la promesa incumplida de la rehabilitación, la explicó Gregorio Sierra de la Asociación de Inválidos de Zaragoza: “Hay algunos momentos en los que te sientes cercano a la rebelión. Levantarse contra la indiferencia social... Pensábamos que llegaría la justicia social...la que tiene en cuenta a todos como iguales.” (Bregain, 2013).

Las posiciones de las persona clasificadas como discapacitadas, en estos años, transitan, en gran medida, de un respeto a la autoridad médica y política a exigencias de derechos en luchas más radicales. Y, en el Estado Español, estas luchas están enfocadas en demandas a la política estatal y autonómica (Bregain, 2013).

Estas protestas se inician generalmente por grupos que podríamos denominar de “ayuda mutua”, es decir, grupos de iguales que, aunque con un inicial carácter espiritual y recreativo, van moviéndose hacia posiciones más críticas y reivindicativas, en contra del paternalismo y el asistencialismo del que habían sido objeto hasta entonces, reivindicando derechos.

Estos primeros grupos, teniendo en cuenta el poder e influencia de la Iglesia Católica⁵⁰ en el contexto del Estado Español, tienen un carácter marcadamente católico que, a

⁵⁰ La Iglesia Católica tenía en estas asociaciones una posición ambivalente pues, por una parte, apoyaban la emancipación de las personas clasificadas como discapacitadas y la exigencia de sus derechos pero, por otra parte, se negaban a culpar a la caridad del trato paternalista y asistencial que estas personas recibían, argumentando que lo que se necesitaba era una “caridad reflexiva” la cual proporcionase al individuo un potencial ascenso social (Bregain, 2013). De tal manera, que continuaban poniendo el foco en el individuo como lo hacía el biopoder, asumiendo que era el individuo quien tenía la responsabilidad de su “ascenso social”.

partir de los años sesenta adoptan un rumbo más crítico con la falta de responsabilidad pública hacia las personas clasificadas como discapacitadas. Ejemplo de este tipo de asociaciones es Auxilia o la Fraternité Catholique des malades, denominada en el contexto español, La fraternidad Católica de Enfermos y Minusválidos (Rubert de Ventos, 1994).

Auxilia nace en 1952 bajo el amparo de Cáritas Diocesana. Dado que en un primer momento sólo se dedica a la formación por carta a personas que están largo tiempo en casa u hospitalizadas, la forman, en su mayoría, óvenes que recién terminan sus estudios. Estas jóvenes, con un espíritu algo crítico, a partir de 1968, se organizan para, además de dar formación, exigir a las autoridades, medidas, en materia, inicialmente de accesibilidad, pero también de educación, de empleo, etc. Auxilia, crea la entidad ECOM (Entidad de Colaboración con el Minusválido), a la que se incorporan cada vez un mayor número de asociaciones de diversidad funcional física, culminando con la creación del Patronato de Disminuïts de Catalunya, órgano que negocia medidas con la Administración a partir de la década de los setenta (Martí, 1994).

La Fraternidad o Hermandad, es fundada en Francia en 1942 y, de la mano de dos sacerdotes se instala en Barcelona en 1957 (Maestre, 1994). La fraternidad la forman religiosos católicos y personas clasificadas como discapacitadas (diversidad funcional física principalmente) nacidas entre los 40 y los 50, que a partir de la década de los 60, van a reivindicar sus derechos sobretodo en el ámbito laboral (Guillén, 1994). No obstante, personas religiosas y personas clasificadas como discapacitadas trabajan indistintamente en todos los grupos, dirigiendo estas últimas muchos de ellos. Su lema es “trabajar con el enfermo, para el enfermo y de enfermo a enfermo” (Martinez, 1994), lo que expresa la importancia de que quienes componen los grupos sean personas clasificadas como discapacitadas y explica el carácter de “ayuda mutua” de los grupos de la Fraternidad. En sus comienzos, la Fraternidad se focaliza en necesidades básicas y, por tanto, se encargan de buscar prestaciones o ayudas económicas para costear tratamientos de rehabilitación, sanitarios, o ayudas de vivienda (Martinez, 1994). En Sólo dos años después de su fundación en Barcelona, la Fraternidad ya cuenta con 100 miembros y llega a contar con 3000 sólo en esta ciudad. En este año, 1959, la Fraternidad extiende sus sedes a otros territorios como Valencia y a partir de la década de los 60, lo hace también en Madrid, Sevilla, Teruel, etc. (Martinez, 1994) (Maestre, 1994). Aunque cada grupo tiene autonomía para decidir su orientación (más reflexiva, recreativa o militante), en la década de los 70, al mismo tiempo, algunos de estos grupos, como los de Barcelona, Murcia, Sevilla y Madrid, comienzan a discutir sobre sus derechos y a realizar protestas pacíficas en la calle (Bregain, 2013).

Dadas las demandas de derechos y servicios de estos pequeños grupos, en 1970 se crea el SEREM (Servicio de Rehabilitación y Recuperación de Minusválidos, que después será el IMSERSO), de carácter público y destinado a la implementación de medidas en el ámbito del empleo para las personas clasificadas como discapacitadas. El SEREM, en 1974, realiza una conferencia, Minusval74, a la que invita a los profesionales de la discapacidad (principalmente médicos y otras profesiones afines —siguiendo el modelo biomédico—), pero también a los representantes de estos pequeños grupos que reivindican derechos para las personas clasificadas como discapacitadas. De esta conferencia, aparecen 124 recomendaciones en diversos ámbitos como educación, empleo, vivienda, accesibilidad, ocio, etc. Y, además, se forman, por una parte, la “Comisión Interministerial para la Integración social de los Minusválidos”, que tenía por objetivo impulsar las medidas oportunas para seguir las 124 recomendaciones de Minusval74. Y, por otra parte, un grupo de trabajo en el SEREM, encargado de elaborar la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI), el cual estaba formado por cuatro técnicos funcionarios del SEREM y nueve representantes de asociaciones de discapacidad, de los cuales, sólo dos, no eran directivos del poder público (Martí, 1994).

Sin embargo, es a partir de 1974, cuando las propias personas clasificadas como discapacitadas comienzan a considerar que estas asociaciones sirven para bien poco si no están dirigidas por ellas mismas y comienzan a tener una visión más crítica de la situación del momento (Martí, 1994).

En este tiempo, se pasa de instalar mesas en la calle para solicitar colaboración económica al cuestionamiento público del funcionamiento de las instituciones y de los responsables políticos, actuando con métodos políticos (Guillén, 1994).

Aparecen así, los denominados “grupos de base”, formados por personas clasificadas como discapacitadas, en su mayoría diversidad funcional física, que reivindicaban la emancipación⁵¹ con acciones más contundentes que las acontecidas hasta el momento. Así, se inicia lo que Perez (1994), denomina “la rebelión de los cojos”.

Estos “grupos de base” en comparación con los grupos asociativos religiosos, optan por métodos más contundentes y con repercusión social, con el objetivo de trasladar a la opinión pública sus necesidades y reclamar el reconocimiento de sus derechos. Desbordando,

⁵¹ Al igual que sucede en otros países en los que comienza el movimiento social de la discapacidad, la emancipación se convierte en un principio esencial contra el paternalismo del modelo biomédico del biopoder. Como explica Arnau (2010b), en el contexto anglosajón estos principios son la emancipación, la autodeterminación, la independencia y el empoderamiento y, estas mismas demandas las vamos a encontrar en nuestro contexto más cercano en esa misma época en la que se inician estas protestas.

al menos al principio, a los grupos asociativos tradicionales y forzando a la Administración —o a quién se considerase responsable— a negociar (Vila, 1994).

Estas pequeñas asociaciones más reivindicativas, en Catalunya, se agrupan en la Cordinadora dels Disminuits Fisics, que organiza algunas de las más contundentes movilizaciones de esos años. Muchas de estas movilizaciones se inician por dicha Coordinadora en Barcelona, pero a estas reivindicaciones se suman otros territorios como Madrid, La Coruña, Andalucía, Valencia, Zaragoza... dando visibilidad a sus demandas en la calle y así, incorporándose en el debate a la opinión pública (Pérez, 1994).

En Madrid, uno de los grupos más reivindicativos y con más acciones de protesta realizadas es el MU (Minusválidos Unidos), que presenta un planteamiento marxista de la discapacidad.

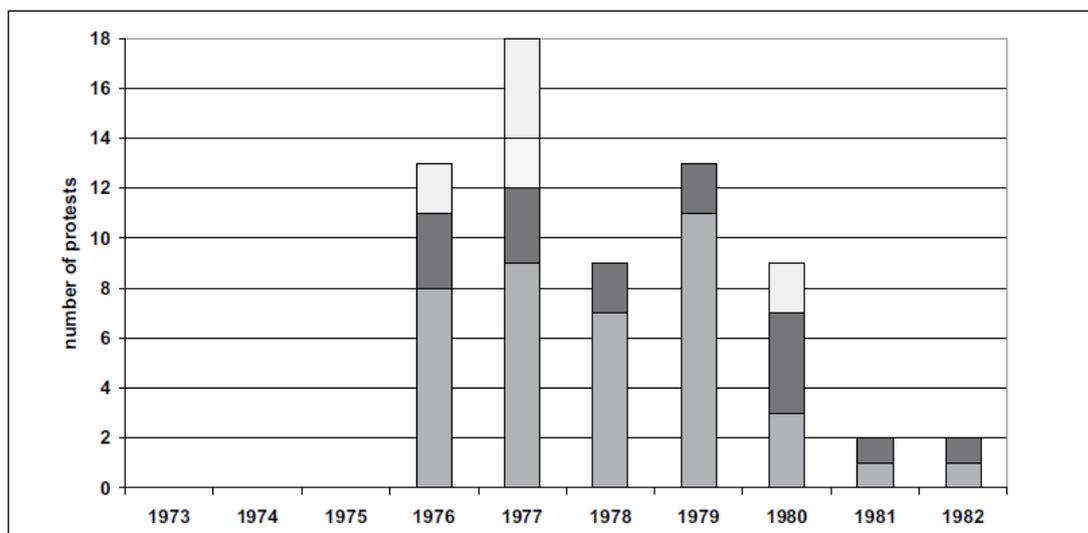
Como explica Bregain (2013), leyendo algunas cartas y periódicos de septiembre de 1975, el MU explica como la discapacidad es una clase social explotada del sistema capitalista. Ellos denuncian que, aunque el progreso técnico permite que las personas clasificadas como discapacitadas realicen algunas tareas en el ámbito laboral al igual que las personas clasificadas como capacitadas, es el sistema capitalista el que hace que estas personas sean una mercancía dañada que no es interesante comprar porque puedes comprar a cualquier otra. Así, dice el líder de MU “So the marginalisation of disabled people lied in the capitalist economic structuring of society, which tried to cover the exploitation of the human being by a Catholic paternalistic ideology” (Bregain, 2013: 141). En este tiempo, esta consideración marxista de la discapacidad rápidamente se extiende a otros grupos militantes y el 1 de noviembre de 1976, varios grupos de Andalucía, Galicia, Aragón, León y Cataluña, adoptan estas demandas y se declaran “víctimas del sistema económico capitalista” (Bregain, 2013). Sin embargo, al tratar de ampliar este movimiento a otras asociaciones, estos planteamientos chocan con otras interpretaciones menos estructurales que consideran que la marginación de las personas clasificadas como discapacitadas se debía tan sólo a la falta de sensibilidad o voluntad política basada en el exceso de centralización, el mal reparto de los presupuestos o la falta de legislación apropiada (Bregain, 2013). De esta manera, el enfoque marxista de la discapacidad va reduciéndose, aunque continuó en las asociaciones de diversidad funcional física. Así, cabe destacar que, si bien los planteamientos marxistas fundamentaron el modelo social de la discapacidad, estos planteamientos no sólo aparecieron en el contexto británico. El MU fue un ejemplo de que en ese mismo periodo, en otros lugares se planteaba la discapacidad como consecuencia del sistema capitalista y las discapacitadas como una clase explotada dentro de este.

1.5.2. Protestas para reivindicar derechos

Las primeras movilizaciones comienzan en el estado español en el segundo semestre de 1976 y las de mayor rotundidad, duran hasta 1982, cuando se pierde radicalidad por el contexto político (acaba el periodo de la Transición) y concretamente en el ámbito de la discapacidad, por el monopolio en las demandas por parte de las grandes asociaciones.

En este periodo (1976-1982), de acuerdo con Bregain (2013), en el estado español la intensidad de protestas es muy alta en términos de densidad de población en comparación con otros países, incluso más que en Estados Unidos. En esta etapa, España tiene un gran número de movilizaciones. Se cuentan 66 movilizaciones: de estas, 40 son protestas en las calles y 16 son sentadas dentro de edificios administrativos o religiosos.

Gráfico 1. Protestas en España durante el periodo comprendido entre 1976-1982



Fuente: Bregain 2013

Precisamente el SEREM es el edificio público elegido para realizar una de las protestas más contundentes de este periodo. Entre noviembre de 1977 y enero de 1978, alrededor de 100 personas realizan un “encierro” en el SEREM de Barcelona, siguiendo el ejemplo del encierro que ya se había protagonizado en abril de 1976 en el SEREM de La Coruña. En esta ocasión, tanto la Coordinadora como los grupos de la Fraternidad y algunas pequeñas asociaciones, se ponen de acuerdo y se “encierran” para solicitar medidas en el ámbito laboral que asegurasen un empleo, el cierre del SEREM por estar enfocado sólo en la política de empleo y no en un enfoque transversal de la discapacidad en todos los Ministerios y para que la Comisión Interministerial se reuniese para llevar a cabo dichas medidas

transversales sin demora (Guillén, 1994). Además de interrumpir el funcionamiento habitual del SEREM por el encierro y de introducir con esta acción sus demandas en la agenda pública, el apoyo de la población es cada vez mayor debido a las movilizaciones paralelas que se realizan en apoyo al encierro. Concentraciones a la entrada de la sede del SEREM, manifestaciones, cortes de tráfico, encadenamientos a la vía pública... e incluso la interrupción de una obra teatral en el Liceo, son algunos de los actos reivindicativos de ese periodo en apoyo al encierro. Sin embargo, aunque la acción del teatro es la que tuvo mayor repercusión en la opinión pública y en la élite política, también es la que desencadena el fin del encierro. Después de que las activistas fueran encarceladas y se negasen a identificarse, se las reubica en unos edificios que no pertenecen al SEREM y, por tanto, sin capacidad de interrumpir el orden público con su encierro. Por lo que, después de dos intentos de desalojo violentos y dicha reubicación, las activistas deciden dejar el encierro, no sin antes volver a ocupar el SEREM por unas horas para mostrar su capacidad de acción y reivindicación. Como explica Guillén (1994), estos métodos de acción eran necesarios para que la Administración tuviera en cuenta la capacidad de cuestionamiento público que se estaba dispuesto a mantener si no se abordaban con respeto dichas reivindicaciones. Un respeto que era necesario para abandonar el paternalismo con el que se seguía (y sigue en ocasiones) tratando a las personas clasificadas como discapacitadas. Pero además, el encierro del SEREM adquirió una gran importancia para la consolidación de este asociacionismo, ya que se midió la posibilidad de cambio por la movilización del colectivo, se sensibilizó a la opinión pública y se comenzaron las negociaciones con las autoridades municipales, autonómicas y estatales (Guillén, 1994).

Así, las instituciones comienzan la puesta en marcha de medidas hacia la discapacidad y la creación de organismos en los que participan personas clasificadas como discapacitadas que inician los primeros servicios (Guillén, 1994).

Sin embargo, estas protestas se vieron minimizadas porque, por una parte, según explica Bregain (2013), la represión hacia las mismas es mayor en este periodo (Transición Democrática). Y, por otra parte, porque en ese tiempo, las grandes asociaciones comienzan a contar con más fuerza (mayor número de asociados, más financiación, etc.) (Díaz, 2008) y el beneplácito de las autoridades políticas (Díaz, 2009; 2010), lo que impide a muchas personas clasificadas como discapacitadas protestar como grupo fuera de las influencias de las grandes asociaciones (Bregain, 2013).

1.5.3. Asociaciones colaboracionistas versus asociaciones reivindicativas

A partir del periodo de 1982 (año posterior al Año Europeo de la Discapacidad) estas respuestas se atenúan, principalmente, porque estos grupos reivindicativos deciden, en su mayoría, orientarse a la participación en el gobierno y la gestión de servicios (Bregain, 2013). Vila (1994) y Díaz (2008), explican como estas asociaciones al asumirse como promotoras de servicios especializados, pierden el carácter reivindicativo de su fundación inicial. Al comenzar a negociar con las autoridades y depender de las subvenciones de estas para llevar a cabo la gestión y prestación de servicios, estas asociaciones se convierten en un fin en sí mismas para su propia supervivencia. Así, dejan de lado sus reivindicaciones más exigentes con el fin de no perder convenios, contratos, subvenciones, etc. Y espacios de negociación con las Administraciones Públicas. De esta manera, los grupos que sí continúan con protestas más reivindicativas, se encuentran, en muchas ocasiones, con la puerta cerrada de la Administración, que les impide formar parte de la negociación de las políticas públicas de discapacidad (Bregain, 2013).

Así, las Administraciones y las asociaciones defensoras de tal tutelaje estatal, continuaron con un lema tal de “divide y vencerás”. Precisamente, es a partir de la década de los 80 cuando, con la especialización de prestación de servicios, las entidades se dividen y subdividen en “deficiencias” cada vez más especificadas (Vila, 1994). Como explica Díaz (2008), la prestación de servicios cada vez más y más especializados, da lugar a una especificidad cada vez mayor de las asociaciones que, siguiendo el modelo biomédico del biopoder, se organizan en base a patologías médicas, cada vez más re-clasificadas.⁵²

Aunque todos los grupos (muchos de ellos convertidos ya en asociaciones) compartían la lucha por la igualdad y la emancipación, hubo una clara escisión entre ellos, aún más marcada a partir de los años ochenta. Por una parte, se encuentran los grupos acordes a la negociación con las Administraciones, para los que la LISMI (Ley de Integración de los Minusválidos) aprobada finalmente en 1982, es una buena solución a las demandas

⁵² Ejemplo de ello puede ser la neurodiversidad. Ya sea por la especialización de los servicios o por que los miembros de las distintas asociaciones no estén de acuerdo en la misma forma de gestión y orientación de los servicios, lo que sucede es que, en primer lugar, se fundaron organizaciones de autismo, y que estas, posteriormente, se fueron segregando también hacia Asperger, Ret, etc. Algo parecido sucede con cada “tipo” de diversidad funcional, en las que aparecen pequeñas asociaciones que en muchas ocasiones se organizan en base a unas características biofisiológicas más concretas, lo que puede darnos una pista acerca de la imposición de la identidad fija de la discapacidad. No obstante, cabe señalar que también aparecen escisiones a las grandes asociaciones que se organizan en pequeños grupos en base a que sus planteamientos no concuerdan con las formas institucionalizadas ni con los objetivos de las grandes asociaciones de la discapacidad.

planteadas. Por otra parte, se encuentran los grupos más reivindicativos, que consideran que tales medidas y servicios especializados como talleres ocupacionales, centros de empleo protegidos, residencias, etc., continúan con un enfoque asistencialista marcado por un carácter de marginación al apartarlos de la corriente de la vida social.

Como explica Bregain (2013), esta escisión entre los que, podríamos llamar, grupos colaboracionistas y reivindicativos, se notó sobre todo en el ámbito del empleo, la accesibilidad y la tutela. Con la crisis económica de principios de los setenta, el ámbito laboral es complejo para toda la población y, cuando las personas clasificadas como discapacitadas terminan el proceso de “capacitación”⁵³ realizado por la ANIC (Asociación Nacional de Inválidos Civiles), se encuentran sin opciones en el mercado laboral ordinario. Por ello, en este tiempo, los talleres ocupacionales y los centros especiales de empleo, comienzan a multiplicarse por todo el Estado. Así, mientras que los grupos colaboracionistas apoyan el mantenimiento y la gestión de estos centros, otros grupos más reivindicativos defienden su abolición (Bregain, 2013). Por otra parte, la accesibilidad es una de las principales consignas de las protestas. Mientras que los grupos colaboracionistas con las Administraciones prefieren reunirse para negociar la legislación en materia de accesibilidad, algunos grupos reivindicativos como el MU, realizan sentadas en las estaciones de metro, como en la estación de Sol en Madrid, desde marzo del 76 hasta noviembre del 77. Estas movilizaciones son atendidas por los ayuntamientos y así, las ciudades de Palma, Madrid o Barcelona, implementaron medidas de accesibilidad en el transporte público (Bregain, 2013). Por último, un motivo de escisión entre los grupos de discapacitados es el tutelaje o la reivindicación a la autodeterminación.

Por una parte, están los grupos que colaboran con el mantenimiento de las relaciones Profesional-paciente y que no consideran las decisiones de este último en su relación con la asociación (Díaz, 2008). Dando lugar así, a relaciones asimétricas de poder y dependencia en la prestación de servicios, pero también, en la gestión de los mismos, al no contar con la experiencia de las personas clasificadas como discapacitadas para la organización e implementación de los servicios o ayudas que considerasen necesarias y, reproduciendo así, relaciones asimétricas propias del modelo biomédico del biopoder. Por otra parte, están los grupos más reivindicativos que abogan por el derecho a la toma de decisiones. Estos grupos se manifiestan en contra del paternalismo, la caridad y el autoritarismo y solicitan formar

⁵³ Se utiliza este término ya que el autor (Bregain, 2013) hace uso del mismo. No obstante, se refiere al proceso de rehabilitación para la posterior inserción laboral.

parte de los grupos de negociación de las políticas públicas que les incumban. Así, por medio de estas protestas, el Comité Directivo de SEREM, incluyó a 9 miembros funcionarios, pero también a otros 9 miembros que eran personas con discapacidad. Sin embargo, la contestación contra la caridad del ámbito religioso fue menor en el estado español que en otros países y, las reivindicaciones por un trato más igualitario en las relaciones profesional-paciente del proceso de rehabilitación fueron casi inexistentes (Bregain, 2013).

No obstante, lo que sucede en esta época en los comienzos del movimiento social de la discapacidad, es una ferviente crítica a la consideración de la discapacidad únicamente bajo parámetros médicos y como una cuestión individual. En este tiempo, se produce, como hemos mencionado al comienzo de este apartado, una politización de la discapacidad, considerando que las causas de la misma son sociales y políticas. A este respecto, como recoge Bregain (2013), un miembro del MU afirmaba que las causas de la marginación de las personas discapacitadas no eran sus impedimentos o “deficiencias”, sino la sociedad capitalista contemporánea. De esta manera, el movimiento social de la discapacidad, se inició bajo el cuestionamiento a las estructuras sociales y políticas que daban lugar a la situación de exclusión de la vida social de las personas clasificadas como discapacitadas.

1.6. PRIMERAS RESPUESTAS AL BIOPODER. LA POLITIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

“Down the street, tapping our canes, sucking on our breathing tubes, following our guide dogs, puffing and sipping on the mouth sticks that propel our motorized chairs. We may drool, hear voices, speak in staccato syllables, wear catheters to collect our urine, or live with a compromised immune system. We are all bound together, not by this list of our collective symptoms but by the social and political circumstances that have forged us a group.” (Linton, 1998: 3-4).

Como explicamos en el apartado anterior, es a finales de los años sesenta y principios de los setenta del siglo XX cuando comienzan a aparecer las primeras respuestas que desafían el modelo biomédico del biopoder instaurado en los siglos XIX y XX. Estas respuestas, en su mayoría, están dirigidas hacia las técnicas anátomo-políticas que restringen a los cuerpos, clasificados como discapacitados, a unos entornos, unos procesos, unas prácticas y, en definitiva, hacia unos carriles específicos y excluyentes de la vida social. En esta etapa, que

durará hasta los años noventa⁵⁴ del siglo XX, estos cuerpos se van a rebelar contra las estructuras sociales, políticas y económicas que les impiden llevar una vida independiente y participar en la sociedad.

Así, mientras que el modelo biomédico insiste en insertar a los cuerpos discapacitados mediante técnicas anátomo-políticas de disciplinamiento del cuerpo y lo hace a través de relaciones asimétricas de poder y dependencia entre experto y paciente (rol pasivo) (Arnau, 2009; 2013), son estos cuerpos así clasificados los que se rebelan contra este modelo de comprensión de la discapacidad, sus técnicas y, especialmente, las estructuras sociales, económicas y políticas que los sostienen.

1.6.1. Movimiento de Vida Independiente: Nada sobre nosotros sin nosotros

Entre estas primeras protestas, destacan aquellas que tienen lugar en la Universidad de Berkeley (California), a finales de los años sesenta y que dan lugar al Movimiento de Vida Independiente (Independent Living Movement), el cual se extendería por multitud de países durante las siguientes décadas con algunas variaciones (García Alonso, 2003). En estas primeras protestas, las personas discapacitadas, desde asociaciones civiles, universidades y asociaciones de veteranos de guerra, se rebelan contra la reclusión que sufrían en instituciones, hospitales o en sus casas y reivindican una plena participación en la sociedad poniendo el foco en el problema que suponen las barreras sociales y ambientales (Arnau, 2009). Así, estos grupos se guiaron por la defensa de la independencia, la emancipación, el empoderamiento y la autodeterminación (Arnau, 2010b), siendo este último la máxima de lo que sería este movimiento, la libertad de las personas discapacitadas para elegir como vivir con los apoyos necesarios para desarrollar sus vidas.

De esta manera y a partir de las protestas en las calles protagonizadas por las propias personas discapacitadas, aparece un nuevo enfoque, denominado por Germen De Jong (1979), de vida independiente, que busca acabar con la discriminación y defender la inclusión de los derechos de las personas discapacitadas en la sociedad (Oliver, 1998). Este enfoque, de

⁵⁴ Dichas demandas siguen siendo pertinentes en la actualidad pero a partir de esta década, se suman otras reivindicaciones y distintos enfoques desde los que comprender la discapacidad. Por ejemplo, los modelos culturales que se suman a partir de entonces van a analizar la categoría discapacidad atendiendo a la configuración de los cuerpos “normales” y “desviados” en la cultura, descubriendo como tal categorización implica procesos, prácticas y discursos de saber-poder biopolítico y como estos, pueden llegar a ser desafiados por los cuerpos que exceden tal categorización.

acuerdo con Morris (1993, cit. Abberley, 1998: 92 y García Alonso, 2003: 67), se basa en los siguientes principios:

- “1) Toda vida humana, independientemente de la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, es de igual valor;
- 2) Cualquier persona, cualquiera que sea la naturaleza, la complejidad y/o la gravedad de su discapacidad, tiene la capacidad de tomar decisiones y se le debería permitir tomar esas decisiones;
- 3) Las personas que están “minusvaloradas” o discapacitadas por respuestas sociales a cualquier forma de impedimento o deficiencia acreditada —física, sensorial o cognitiva— tienen el derecho a ejercer el control sobre sus vidas;
- 4) Las personas con deficiencias o impedimentos perceptibles y etiquetadas como “discapacitadas” tienen el derecho a participar plenamente en todas las actividades: económicas, políticas y culturales, en la forma de vida de la comunidad, del mismo modo que sus semejantes no discapacitados.”

Estos principios, por tanto, constituyen una serie de contravalores que dan lugar a la lucha contra la desigualdad pero también a la transformación de los valores sociales y culturales impuestos a estos cuerpos anteriormente. Por ello, Abberley (1998), afirma que estos principios y las protestas que los acompañan, hacen posible que se constituya un nuevo movimiento social. Este movimiento social, como argumenta Oliver (1990), no se basa en formas de participación política tradicionales, sino que es parte de las luchas subyacentes por una democracia participativa, igualdad social y justicia, surgidas de la crisis de la cultura industrial. Así, de acuerdo con Oliver (1990), este movimiento se puede considerar como un nuevo movimiento social ya que presenta las siguientes características:

1. Está situado al margen de los sistemas políticos tradicionales: Al contrario que lo que sucedía con las asociaciones asistenciales o benéficas para los discapacitados que cuentan con dotación de recursos, procedimientos de consulta o, en definitiva, canales directos con el Estado, este movimiento no cuenta con tales apoyos pero eso no significa que su potencial transformador sea marginal.
2. Importancia de la participación política desde un carácter horizontal, buscando conectar lo personal con lo político: Ejemplo de ello son los Centros de Vida Independiente (Center for Independent Living —CIL—) o, más concretamente en nuestro contexto, las Oficinas de Vida Independiente (OVI) que representan una

forma directa de actuación, buscando crear nuevas soluciones a las necesidades definidas por las propias personas mediante el asesoramiento entre iguales.

3. Ofrece una evaluación crítica de la sociedad como parte de un conflicto entre un sistema de dominación y nuevas formas emergentes de oposición. El MVI presenta una crítica directa de las estructuras sociales dominantes y la posición de las personas discapacitadas dentro de las mismas, considerando que la discapacidad es socialmente creada como una forma de opresión institucionalizada por obstáculos como un entorno física y socialmente hostil.
4. Logra cambios fundamentales en la constitución de la agenda política. En este caso, introduciendo medidas en la legislación para eliminar la discriminación y favorecer la calidad de vida de las personas discapacitadas. Ejemplo de ello es la Americans with Disabilities Act (ADA) (1990) de Estados Unidos o la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) (1982) en nuestro contexto o, como ejemplo más actual, la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), de la ONU (Organización de Naciones Unidas, a nivel internacional).
5. Se centra sobre cuestiones que trascienden las fronteras, adquiriendo un carácter internacional. El MVI se centra en la defensa de todas las personas discapacitadas, traspasando las fronteras y llegando a muchas partes del planeta (léase, García Alonso, 2003).

Dado que el MVI nació en Estados Unidos, sus demandas iniciales estuvieron ligadas a este contexto y una consecuencia de ello es que las personas discapacitadas se definieron como consumidoras de servicios, ya que dichos servicios no existían y debían impulsar su creación, lo que les hizo enfocar desde este particular punto de vista la lucha por la defensa de sus derechos civiles y la ayuda mutua. Cuando este movimiento llegó a Europa en los años 70, especialmente al Reino Unido, las personas discapacitadas reorientaron sus protestas hacia un Estado de Bienestar que no satisfacía sus demandas y no brindaba la protección suficiente para poder desarrollar sus vidas de manera integrada o inclusiva⁵⁵ (Shakespeare, 2008), por lo que las demandas estuvieron dirigidas al control de estos servicios por los propios discapacitados (Oliver, 1990). Además de como consumidoras de servicios o

⁵⁵ Aunque el término de independencia hace referencia al de autodeterminación, es decir, al control en la toma de decisiones, cuando el Movimiento de Vida Independiente emergió en Reino Unido, se propuso el término de vida integrada o inclusiva al considerar que una vida independiente era inconcebible debido a la interdependencia intrínseca de los seres humanos (Barnes, 2003).

ciudadanas con derechos, gran parte del movimiento social, tanto en Estados Unidos como en Europa, apostó por la acción directa, característica clave de los movimientos sociales.⁵⁶

Como ya explicamos, el biopoder ejercido por el Estado busca la “mejora” de la población mediante técnicas anátomo-políticas para que estos cuerpos se asemejen a la norma. Sin embargo, estas técnicas no procuran la integración prometida, por lo que son estos cuerpos, también desde un plano teórico, los que se rebelan contra la responsabilidad individual que se les atribuye desde el saber-poder de la medicina. Así, si este movimiento social apostó desde sus inicios por la defensa de los derechos civiles y la igualdad de oportunidades de las personas discapacitadas, también vino acompañado de una crítica contundente a la previa comprensión de la discapacidad desde el modelo biomédico que individualizaba tal situación. Aparecen así, reflexiones teóricas que, de nuevo en el contexto anglosajón, propiciaron el surgimiento del modelo social (Reino Unido) y del modelo minoritario (Estados Unidos).

1.6.2. El modelo social: las restricciones sociales discapacitan

Estas protestas, unieron a activistas que a partir de sus experiencias compartidas de discriminación, se posicionaron contra la forma tradicional de entender la discapacidad como una cuestión individual que tan sólo requería tratamiento médico. De entre los grupos activistas que se formaron en las décadas de los años setenta y ochenta del siglo XX, fue la Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIASS), de Reino Unido, quien en su documento sobre Principios Fundamentales de la Discapacidad (1976), declaró que las personas están discapacitadas por la sociedad y no por sus impedimentos, limitaciones o deficiencias. Así, la UPIASS (1976: 3-4), desarrolló la siguiente distinción:

- “1. Impedimento: falta de parte o de todo un miembro o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo corporal deficiente.
2. Discapacidad: perjuicio o restricción de la actividad causada por una organización social contemporánea que ignora completa o parcialmente a las personas con impedimentos físicos⁵⁷ y, por lo tanto, las excluye de las principales actividades sociales.”

⁵⁶ Ejemplo de ello es el grupo ADAPT en Estados Unidos o el grupo CAT en Reino Unido, cuyas protestas de acción directa han sido retratadas en el documental *Defiant Lives* <https://defiantlives.com/>

⁵⁷ Posteriormente se añadieron a esta definición todos los impedimentos (Oliver y Barnes, 2012).

Esta reformulación de la discapacidad dio lugar a la elaboración de lo que se denominó modelo social (Oliver, 1981). Es así, como desde Reino Unido se comienza a desarrollar el modelo social, que comprende que “la discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales (físicas, sensoriales, intelectuales y/o mentales) de las personas, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras y las restricciones sociales que incapacitan” (Oliver, 1998: 46).⁵⁸

De esta manera, el modelo social rompe el vínculo causal entre impedimento y discapacidad y, aunque no se niega la realidad del impedimento, no se considera que este sea la causa de las desventajas económicas y sociales de las personas discapacitadas (Oliver y Barnes, 2012). Así, la discapacidad se redefine como “el resultado de una relación opresiva entre las personas con impedimentos y el resto de la sociedad” (Finkelstein, 1980: 47). En concreto, desde el modelo social se defiende que dicha opresión, aunque inmersa en una represión histórica compleja, está vinculada a la organización del trabajo y los cambios en las relaciones y actitudes⁵⁹ sociales que se dieron con el ascenso del capitalismo (Oliver y Barnes, 2012). De acuerdo con Finkelstein (1980), fue la transición de una economía agrícola o artesanal a una economía industrial basada en el trabajo asalariado y el ritmo de la fábrica,⁶⁰ lo que provocó la ruptura de mecanismos de apoyo y la institucionalización⁶¹ de las personas discapacitadas.

Así, el modelo social propone un marco analítico materialista⁶² desde el que comprender la discapacidad, centrando su atención en cómo la economía configura el desarrollo humano y cómo se crea la categoría discapacidad⁶³ a partir del capitalismo. De hecho, desde este modelo se defiende que, es dentro de las sociedades capitalistas modernas,

⁵⁸ Es decir, que las personas con impedimentos son discapacitadas por una sociedad injusta e indiferente. De ahí, que ya desde el modelo social se utilice discapacitada o personas discapacitadas (disabled or disabled people), aludiendo a que es la sociedad quien discapacita y por tanto, es un problema social y no individual. Esta terminología es comúnmente utilizada en el activismo y los estudios de la discapacidad anglosajones para señalar tal construcción.

⁵⁹ Según Oliver y Barnes (2012), esta etapa también conllevó un proceso de estigmatización hacia los discapacitados que no podían encontrar o llevar a cabo trabajo remunerado.

⁶⁰ Por su parte, Oliver (1990), afirma que son estas relaciones sociales y económicas bajo el capitalismo, las que han dado lugar a la exclusión de las personas discapacitadas y en concreto, para analizar dicha exclusión debe atenderse al modo de producción ya mencionado, pero también a factores como el tamaño del excedente producido por una sociedad determinada y cómo este es distribuido en la sociedad en su conjunto. Dicha distribución está basada en ideologías y, en concreto, según apunta este autor, la ideología de la tragedia personal ha sido la que ha conducido dicha distribución hacia las personas discapacitadas.

⁶¹ Aunque las instituciones ya existían en la etapa preindustrial (Stiker, 1999), fue con el auge del capitalismo cuando se convirtieron en el principal mecanismo de control social (Oliver y Barnes, 2012).

⁶² Se prioriza un análisis materialista por encima del estudio de los valores y las representaciones culturales, el cual aparecerá después en este campo de estudios.

⁶³ A los procesos económicos y sociales que producen discapacidad se los ha acuñado con el término disablement (Oliver y Barnes, 2012).

donde la discapacidad se produce como un problema individual, apuntalado por la teoría de la tragedia personal⁶⁴ (Oliver y Barnes, 2012). De esta manera, se hace imprescindible el análisis de las estructuras económicas, sociales y políticas que oprimen a las personas discapacitadas, puesto que son estas estructuras las que generan restricciones que discapacitan a las personas con impedimentos.

Por tanto, el modelo social busca confrontar las relaciones económicas y sociales del capitalismo.⁶⁵ Es más, según apuntan Oliver y Barnes (2012: 175 y ss.), un enfoque centrado únicamente en derechos, no resolverá el problema de la discriminación y la opresión por discapacidad, puesto que en el mejor de los casos, beneficiará a una minoría muy pequeña de la población discapacitada. Por ello, en palabras de Russell (2002: 121),

“Si conceptualizamos la discapacidad como el producto de la estructura económica explotadora de la sociedad capitalista, una que crea el llamado cuerpo discapacitado para permitir que una pequeña clase capitalista cree las condiciones económicas necesarias para acumular una gran riqueza, entonces queda claro que la legislación antidiscriminación, al no reconocer las contradicciones de promover la igualdad de oportunidades en una sociedad de clases (desigual), es insuficiente para resolver el problema del desempleo de las personas discapacitadas.”

De ahí, que el modelo social centre tanto su análisis como su práctica política en las experiencias comunes de opresión y exclusión de las personas discapacitadas para ser transformadas, mediante la acción política colectiva. Dado que como argumentan Oliver y Barnes (2012: 12), “el modelo social es una herramienta para producir cambios en la sociedad y no es ni nunca a pretendido ser una teoría social”, más bien un instrumento para crear conciencia colectiva y desafiar la opresión a través de la acción política.

⁶⁴ Se refiere a una visión médica e individualista que asume que el hecho de vivir con un impedimento implica algún tipo de pérdida o tragedia para la persona que tiene tal condición (Oliver, 1998). Esta consideración da lugar a que se piense que la falta de participación de las personas discapacitadas en la sociedad se debe a sus limitaciones como consecuencia de este evento traumático, ya sea por accidente o por la aparición de alguna enfermedad progresiva, en lugar de por las restricciones sociales que impone la sociedad (Oliver, 1986).

⁶⁵ Sin embargo, aunque algunas instituciones aluden a la aplicación del modelo social en sus políticas, tan sólo lo nombran pero no lo aplican, volviendo a replicar políticas del modelo individual (Oliver y Barnes, 2012). En otras ocasiones, la aplicación del modelo social ha sido tildada de meramente reformista (Shakespeare, 2006; McRuer, 2018), al basar sus soluciones únicamente en la accesibilidad y la participación, diluyendo así el potencial radical de este modelo en aspiraciones reformistas de inclusión y participación social (Waldschmidt, 2017).

Y es que es, precisamente, la opresión social hacia las personas discapacitadas, la que genera y legitima las restricciones sociales que este grupo experimenta. En concreto, según apunta Abberley (2008: 37 y ss.), existen cuatro razones por las que este grupo puede considerarse oprimido. En primer lugar, a nivel empírico, los datos reflejan que las personas discapacitadas se encuentran en una posición inferior frente otros miembros de la sociedad, por ejemplo, en relación a las tasas de desempleo, el nivel formativo, el nivel de ingresos, etc.⁶⁶ En segundo lugar, estas desventajas están relacionadas de manera dialéctica con una serie de ideologías⁶⁷ que justifican y perpetúan dichas situaciones de opresión. En tercer lugar, estas desventajas y las ideologías que las sostienen, por tanto, no son naturales ni inevitables, más bien son socialmente construidas y, por ello, pueden cambiarse. Y en cuarto lugar, estas situaciones de opresión y las ideologías que las sustentan conllevan algún beneficiario de tal opresión.⁶⁸

Esta opresión, según argumenta Palacios (2008: 169-170), se refleja en que:

“Las personas discapacitadas son socialmente excluidas, entre otras cuestiones, por verse imposibilitadas de participar en una gran cantidad de actividades que sustentan una vida en sociedad,... ya que los puntos de acceso a las estructuras de la vida diaria (educación, trabajo, interacción social,...) se establecen en relación con la norma dominante sin prever adaptaciones a la diferencia,... sentando así la discriminación”.

Esta misma autora, expone estas situaciones de opresión haciendo referencia a la formulación de Barnes y Mercer (2003), que a su vez se apoyan en la teoría de la opresión⁶⁹ de Iris Marion Young (2000). Para Young (2000), un grupo social está oprimido cuando al menos sufre una de estas cinco situaciones de opresión: marginación, carencia de poder,

⁶⁶ Estos datos indican que, pese a la variedad de características endógenas de este grupo, en conjunto sí presentan una situación de exclusión. Léase, como ejemplo de este análisis, Huete (2012) o Díaz (2017) para un análisis de la práctica efectiva de los derechos de ciudadanía de las personas clasificadas como discapacitadas.

⁶⁷ Ideología de la tragedia personal (Oliver, 1986), ideología de la capacidad (Siebers, 2008), ideología de la normalidad (Yarza et al., 2019), etc.

⁶⁸ Como explicamos, el saber-poder de la ciencia médica se erigió con la autoridad de definir y controlar a estos cuerpos así clasificados. Además, como más adelante explicaremos, aunque el capacitismo afecta negativamente a todas las personas, otorga ciertos privilegios a los cuerpos clasificados como capacitados.

⁶⁹ Young (2000), explica como los movimientos sociales de las décadas de los sesenta y setenta, no se refieren a la opresión como la ejercida desde un poder tiránico hacia los otros, si no, a la opresión en términos de las desventajas e injusticias que sufren algunos grupos como consecuencia de las prácticas cotidianas de una bien intencionada sociedad liberal. Así, la opresión se refiere a los impedimentos sistemáticos, de carácter estructural, y “sus causas están insertas en normas, hábitos y símbolos que no se cuestionan, en los presupuestos que subyacen a las reglas institucionales y en las consecuencias colectivas de seguir esas reglas” (Young, 2000: 74-75).

explotación, imperialismo cultural y violencia. En particular, haciendo referencia al grupo de personas discapacitadas, apunta Palacios (2008), que sufren marginación al ser eliminadas sistemáticamente de la corriente habitual de la vida cotidiana, ya que no se las tiene en cuenta para la construcción de infraestructura que posibilita una vida en sociedad. Esto, a la vez que implica la negación de derechos, ahonda en la construcción de carriles excluyentes de la vida en sociedad, apartándolas o marginándolas a espacios segregados. Además, las personas discapacitadas se encuentran sometidas a relaciones asimétricas de poder, por lo que la carencia del mismo es evidente a la hora de tomar sus propias decisiones acerca de cómo y donde quieren vivir sus vidas. Nuevamente Palacios (2008), ejemplifica dicha carencia de poder en la relación asimétrica que se establece entre médica y paciente, a quien se le niega el conocimiento sobre su propio cuerpo. Pero además, este tipo de relación y por tanto de negación de poder de la persona discapacitada también podemos encontrarlo en las instituciones que niegan el poder de toma de decisiones de estas personas, las familias que no atienden las opiniones y deseos de sus miembros discapacitados, etc. En cuanto a la explotación, aunque entendida esta bajo planteamientos marxistas es difícil asociarla a las personas discapacitadas, por ser un grupo marginado del mercado de trabajo (Barnes y Mercer, 2003), sí puede comprenderse esta desde planteamientos feministas alrededor del trabajo reproductivo. En particular, la explotación que se ejerce hacia los cuerpos discapacitados no tiene tanto que ver con la fuerza de trabajo,⁷⁰ sino con la explotación corporal,⁷¹ como la ejercida mediante las técnicas anátomo-políticas de la rehabilitación, la industria de la discapacidad, etc. Acerca del imperialismo cultural, Palacios (2008: 173), la autora es clara al afirmar que en la cultura hay una línea divisoria entre los cuerpos “capacitados” y los cuerpos “discapacitados”.

“La normalidad de los cuerpos capacitados es insertada en cualquier pensamiento y comportamiento como un privilegio o estado deseable del ser (y) la noción de cuerpo

⁷⁰ Aunque esta explotación de la fuerza de trabajo también se da en algunos talleres ocupacionales o centros de empleo protegido, en los que las personas discapacitadas producen al mismo ritmo que en el mercado ordinario pero, con la excusa de la formación, de la supervisión o de la integración, su retribución es menor que en las empresas del mercado laboral ordinario. Para un análisis de los salarios en los centros especiales de empleo, puede leerse Rodríguez et al. (2012).

⁷¹ El control de estos cuerpos por parte del biopoder implica el sometimiento de los mismos para ser útiles y dóciles a la anátomo-política y la biopolítica. Por ello, su explotación también es corporal, desde la industria de la discapacidad que recluye a estos cuerpos, los gestiona, etc., hasta las técnicas anátomo-políticas que, como ya explicamos, ejercen el poder directamente sobre estos cuerpos, probando tratamientos, cirugías, etc. Así, se da una explotación corporal que se asemeja a la explotación animal basada en el uso del cuerpo.

capacitado asume estándares normativos o universales a través de los cuales los otros cuerpos son juzgados”.

Por último, en cuanto a la violencia, explica también esta autora que la violencia hacia las personas discapacitadas es sistemática ya sea en forma de ataques físicos o sexuales, políticas eugenésicas o ridiculización verbal. Pero además de estos tipos de violencia directa, también se ejerce violencia indirecta cuando, como explica Morris (1997), se niega la voluntad y la autonomía de los violentados, situaciones estrechamente relacionadas con la carencia de poder que anteriormente indicamos.

Por todo ello, el modelo social, como apuntan Rodríguez y Ferreira (2010: 155), supuso un antes y un después en el modo de comprender la discapacidad, ya que “desplaza la cuestión del plano individual y fisiológico (la discapacidad como déficit corporal) al colectivo y político (la discapacidad como opresión de un colectivo social)”. Así, este modelo, ha sido y es una herramienta esencial para el movimiento social de discapacidad, puesto que como apuntó Shakespeare (1992: 40), “el logro del movimiento de discapacidad fue romper el vínculo entre nuestros cuerpos y nuestra situación social y enfocarse en la verdadera causa de la discapacidad, es decir, en la discriminación y el prejuicio.” De acuerdo con Pié (2012), fue el modelo social el que posibilitó el inicio de la deconstrucción del concepto de discapacidad, insertando la problematización de dicha categoría en el contexto, en las estructuras que generan y legitiman restricciones sociales a los cuerpos discapacitados. Sin embargo, la teorización y politización que supuso este modelo, en sus inicios, dejó de lado al cuerpo (considerado bajo criterios biológicos y definido como desviado o deficitario) y continuando con la distinción dicotómica entre lo biológico y lo social, el impedimento o la deficiencia y la discapacidad, y el cuerpo y la cultura. No obstante, posteriormente, el cuestionamiento de estas categorías dicotómicas y la recuperación del cuerpo, serán claves para la ampliación de los estudios y el activismo de discapacidad.

1.6.3. Modelo minoritario: medidas antidiscriminatorias para acabar con la devaluación

Paralelamente al modelo social, en Estados Unidos se desarrolló el modelo minoritario. Este modelo partió de una perspectiva sociopolítica, que entiende que la discapacidad surge del fracaso de un entorno socialmente estructurado al no ajustarse a las necesidades y aspiraciones de las personas discapacitadas en lugar de que la discapacidad sea la falta de adaptación de estas a las demandas de la sociedad (Hahn, 1985). Bajo esta perspectiva, la devaluación de las personas discapacitadas no se debe a la falta de

productividad económica ni a una supuesta inferioridad biológica, sino que la misma es producto de la falta de reconocimiento por parte de la sociedad acerca de la dignidad y valía de las personas discapacitadas y de sus derechos civiles como miembros de una comunidad política (Hahn, 1985; 1988). Como resultado, esta perspectiva sociopolítica proporcionó la base para el surgimiento del modelo minoritario.

En las décadas de los años sesenta y setenta del siglo XX, en Estados Unidos, tuvieron lugar una serie de movimientos sociales que reclamaban derechos civiles para grupos “minoritarios” como afroamericanos, mujeres, etc (Zola, 1994). Entre estos movimientos, también emergió el de las personas discapacitadas que, además de las protestas anteriormente descritas, establecieron su lucha en base a la defensa de sus derechos civiles y la promulgación de leyes antidiscriminatorias (Zola, 1994; Hahn, 1996). Estos grupos activistas, impulsados por las mismas demandas que otros movimientos de derechos civiles del país, promovieron reformas legislativas que ponían el énfasis en su reconocimiento como grupo “minoritario” con situaciones de discriminación y opresión similares a las de otras “minorías” (Hahn, 1985). La discapacidad, entonces, no se consideró diferente de otros atributos corporales como el color de piel, el género o la edad, los cuales habían sido utilizados como el medio de diferenciación y, sobre todo, de estigmatización y discriminación (Hahn, 1985). Por lo que la atención, a partir de este modelo, se centró en las actitudes y conductas que se daban por la percepción de características visibles y permanentes que eran clasificadas como discapacidad. Sin embargo, mientras que había una tradición de investigación importante en refutar los supuestos de inferioridad biológica en base a dichos atributos corporales de otras “minorías”, y demostrar que su estatus desigual se deriva de prejuicios, la discapacidad continuó albergando suposiciones de inferioridad basadas en los impedimentos funcionales (Hahn, 1988).

Bajo el modelo minoritario, la discapacidad se entiende como el producto de la interacción⁷² dinámica entre la persona y el entorno, lo que hace que el foco de atención no se centre únicamente en la persona con impedimentos, sino en el entorno social, cultural, económico y político más amplio (Hahn, 1985). Pero además de este énfasis en dicha interacción, el modelo minoritario se distingue de otras perspectivas sociopolíticas de la discapacidad en que considera que el entorno está moldeado por la política pública y esta es

⁷² Según apuntan Shakespeare y Watson (2001), aunque tanto el modelo social como el modelo minoritario cuentan con importantes similitudes, se diferencian en que este último no realiza una distinción firme entre el impedimento (biológico) y la discapacidad (social), la cual es clave en el modelo social.

un reflejo de las actitudes sociales y los valores⁷³ prevalentes en la sociedad (Hahn, 1985). Es decir, el modelo minoritario destaca que todos los aspectos del entorno, ya sean arquitectónicos, comunicacionales, etc., que proporcionan el contexto para las interacciones humanas, están moldeados por la política pública y que es esta política pública la que no es accidental o mera indiferencia o negligencia, sino que refleja valores, expectativas y suposiciones sobre los atributos físicos y de comportamiento que las personas deben poseer para participar en la vida comunitaria (Hahn, 1988). De tal manera que son estos valores, expectativas y suposiciones las que muestran actitudes sociales por las que las personas discapacitadas son devaluadas y a las que no se tiene en cuenta al construir entorno. Así, son estas características del entorno las que tienen un efecto discriminatorio sobre la ciudadanía discapacitada, lo que hace que el modelo minoritario centre su práctica política en la promulgación de medidas antidiscriminatorias para combatir la opresión.

1.6.4. Modelo relacional: la interacción entre la persona y el contexto

A su vez, en las décadas de los años sesenta y setenta del siglo XX, en los países nórdicos se comienza a desarrollar el modelo relacional, relativo o de brecha (Tøssebro, 2004; Gustavsson, 2004; Gustavsson et al., 2005; Grue, 2010).

Este modelo se desarrolla de la mano de la investigación en discapacidad que estaba estrechamente relacionada con la evaluación y las reformas de los servicios de discapacidad dentro de los Estados de Bienestar de dichos países (Gustavsson et al, 2005). Estas investigaciones trataban de abordar las consecuencias del desmantelamiento y la implementación de distintos servicios de manera crítica, es decir, exponiendo problemas sociales y señalando las fallas del sistema de bienestar para dar a conocer la realidad social.⁷⁴

Este enfoque surge como respuesta a las definiciones tradicionales biomédicas o individuales de discapacidad, desde el giro ambiental escandinavo (Tøssebro y Kittelsaa, 2003, cit. Gustavsson, 2004). Este giro, sin embargo, no toma la forma de un solo modelo. Como expone Tøssebro (2004), más bien implica una familia de ideas entre las que se

⁷³ Apunta Hahn (1988), que dos valores dominantes en la cultura son la apariencia personal y la autonomía individual, lo que hace que aquellas personas que no cumplen con los estándares prescritos de atractivo físico e independencia funcional sean considerados como biológicamente inferiores y descritos como no del todo humanos.

⁷⁴ En concreto, en las décadas de los años sesenta y setenta, estas investigaciones en el ámbito de la discapacidad se centraron en la desinstitucionalización, la normalización y la inclusión pero a partir de la década de los noventa los temas se diversificaron (Gustavsson et al., 2005).

encuentra la idea principal de comprender la interacción entre la persona y el entorno y la relación que se establece entre ambos.

Teniendo en cuenta esta idea principal, el modelo relacional desafía lo que Soder (1999, cit. Gustavsson, 2004; Gustavsson et al., 2005), denominó esencialismo individual y esencialismo contextual, al hacer referencia a aquellos paradigmas que o bien ponen el énfasis únicamente en los impedimentos del individuo o bien lo hacen sólo en el contexto social. Para el modelo relacional, por el contrario, la discapacidad surge en la interacción entre la persona y el contexto. En palabras de Tøssebro (2004), la discapacidad se define como el desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas funcionales del entorno, o en términos de una brecha entre el funcionamiento individual y las demandas del entorno social/ambiental. Por tanto, la discapacidad es una relación, una interacción entre la persona y el contexto y es relativa al entorno⁷⁵ (y sus demandas) y así es, por tanto, situacional (más que una esencia siempre presente de la persona) (Tøssebro, 2004). Esta comprensión de la discapacidad, por tanto, enfatiza tanto lo complejo como lo situado de tal interacción entre la persona y el entorno, es decir, entre los factores individuales y los factores ambientales (Gustavsson et al., 2005). De ahí, el uso del término relacional, ya que como apuntan Gustavsson et al. (2005), este modelo comprende que la discapacidad se produce o construye en la relación entre el individuo y el contexto y entre diferentes individuos.

Así, la discapacidad no es entendida como algo creado por disfunciones individuales o por estructuras sociales opresivas de una sociedad, sino más bien como resultado de un proceso que implica multitud de aspectos. De ahí, que este modelo, como indica Gustavsson (2004), tenga un enfoque multinivel, es decir, que sea una perspectiva teórica que rechaza los supuestos sobre cualquier nivel analítico primordial y que busca estudiar la discapacidad en varios niveles analíticos diferentes. De hecho, para los defensores de este modelo es imposible comprender los procesos que producen la discapacidad y consecuentemente la exclusión y la discriminación, sin estudiar la interacción entre los individuos y el contexto. Y para comprender esta interacción es necesario apertura hacia lo que está sucediendo, es decir, un acercamiento respetuoso a la realidad donde personas actúan y dan forma al orden que queremos estudiar (Soder, 1999, cit. Gustavsson, 2004). Por ello, este modelo, según apuntan Gustavsson et al. (2005), requiere tanto de sensibilidad teórica como empírica, puesto que

⁷⁵ A partir de la década de los ochenta los factores discapacitantes ambientales o de entorno tomaron más importancia en el análisis de la discapacidad en los países escandinavos (Tøssebro, 2004; Grue, 2010).

dicho entendimiento de la discapacidad se basa principalmente en observaciones empíricas de la interacción entre distintos aspectos de la discapacidad.

De esta manera, esta perspectiva interaccionista del modelo relacional ha dado lugar a variedad de enfoques (Gustavsson, 2004; Gustavsson et al., 2005), que han proporcionado aperturas⁷⁶ interesantes en el campo de estudios de la discapacidad.

1.6.5. El modelo de derechos humanos: la dignidad como valor inherente

Más adelante, a partir de la segunda mitad del siglo XX⁷⁷ y concretándose en la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (ONU, 2006), se desarrolló el modelo de derechos humanos de la discapacidad, el cual, como explican Rioux y Carbert (2003), incluye la discapacidad dentro de un paradigma de derechos que ha ido surgiendo desde la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948.

Los derechos humanos, agrupan derechos tanto civiles y políticos (que igualan el trato) como económicos, sociales y culturales (que igualan las oportunidades), de forma indivisible e interdependiente, lo que diferencia este modelo de discapacidad de otros modelos expuestos anteriormente. Y es que, como explican Stein (2007) y Degener (2016; 2017), si bien los modelos que promulgan los derechos civiles y políticos trazan un trato equitativo de personas en igualdad de condiciones, hasta la defensa de los derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad, no se admite el derecho a los apoyos adicionales requeridos para hacer efectivos estos derechos.⁷⁸

El modelo de derechos humanos, como señalan Quinn y Degener (2002), deja de considerar a las personas con discapacidad como problemas para comprenderlas como titulares de derechos y sujetos de derechos humanos y ampliar así el debate sobre el lugar de la diferencia en la sociedad. De hecho, este modelo entiende como inherente a la condición

⁷⁶ Algunas de ellas han sido el realismo crítico, la fenomenología, la interpretación crítica, etc. (Gustavsson, 2004; Gustavsson et al., 2005).

⁷⁷ Explica Stein (2007) que, a partir de la década de 1970, de manera gradual, los instrumentos de derecho internacional, adoptaron postulados del modelo social dejando atrás vestigios del modelo biomédico que asumía que las personas estaban limitadas únicamente por problemas médicos especiales que requerían servicios e instituciones segregadas como solución. Más adelante, el modelo de derechos humanos, ha ido más allá, proponiendo un enfoque de justicia social que busca una igualdad transformadora para las personas con discapacidad (Degener, 2016).

⁷⁸ Argumenta Stein (2007), que si bien los derechos civiles y políticos, por ejemplo, prohíben la discriminación en el empleo, son los derechos económicos, sociales y culturales, los que hacen posible la participación en el mercado laboral al aprobar cuotas laborales, adaptaciones del puesto de trabajo o ajustes “razonables”, etc.

humana las distintas características de las personas (Rioux y Carbert, 2003), siendo su base el reconocimiento de la dignidad humana de todas las personas, como sucede con todos los derechos humanos (Quinn y Degener, 2002). Así, desde este modelo se promueve el respeto por la dignidad inherente de toda persona, independientemente de la discapacidad, la cual no puede utilizarse como justificación para la negación o restricción de los derechos humanos (Degener, 2016).

Desde este modelo, la discapacidad se comprende como el producto de la interacción del impedimento⁷⁹ con las barreras sociales, localizando el “problema” fuera de la persona y en la sociedad, siendo la falta de respuesta del Estado y de la sociedad civil a la diferencia que representa la discapacidad, el principal problema. Es por ello que, bajo este modelo, se considera que el Estado tiene la responsabilidad de abordar los obstáculos creados socialmente para garantizar el pleno respeto de la dignidad y la igualdad de derechos de todas las personas (Degener, 2016; 2017).

Bajo este modelo, la dignidad, es un valor clave, entendida como inherente a todo ser humano (Degener, 2016; 2017). Así, este modelo, al contrario que otros modelos mencionados anteriormente, sí busca proporcionar principios morales como fundamentos para una política de discapacidad, como lo es promover el respeto por la dignidad (Degener, 2016). De hecho, este modelo defiende el imperativo moral de que toda persona tiene derecho a los medios necesarios para desarrollar su vida, reconociendo el valor inherente de cada persona en lugar de basar su valor en la capacidad funcional de contribuir de manera normativa a la sociedad. De tal manera que este modelo tiene en cuenta la importancia de promulgar los derechos económicos, sociales y culturales que garanticen los medios o apoyos necesarios, lo que implica la acción positiva más allá de las leyes de derechos civiles y políticos o de antidiscriminación. Así, desde el modelo de derechos humanos, la discriminación se combate mediante medidas activas que eliminen las barreras y que también proporcionen los ajustes o apoyos necesarios para el desarrollo de las vidas de las personas con discapacidad.⁸⁰

⁷⁹ No obstante, como apunta Degener (2016; 2017), la experiencia del impedimento, como aquellas restricciones físicas, sensoriales, mentales o intelectuales que experimenta la persona, sí son tenidas en cuenta por el modelo de derechos humanos y se conciben como un factor vital al que se ha de atender al legislar. No obstante, el artículo 3 de la CDPD (ONU, 2006) aclara que el impedimento no debe considerarse como una deficiencia o como un factor que puede perjudicar la dignidad humana.

⁸⁰ Así, la CDPD (ONU, 2006), regula tanto el derecho a la accesibilidad como el derecho a los ajustes “razonables”, orientado el primero al grupo de personas con discapacidad y el segundo a los apoyos específicos de la persona con discapacidad.

Por ello, como argumenta Degener (2016; 2017), el modelo de derechos humanos se basa en la igualdad transformadora. Más allá de una igualdad sustantiva, que busca abordar la discriminación estructural e indirecta teniendo en cuenta las relaciones de poder y tratando de combatir dichas estructuras, la igualdad transformadora que se propone desde el modelo de derechos humanos, trata de cambiar dichas estructuras mediante la adopción de medidas positivas.

Por último, el modelo de derechos humanos va más allá que otros modelos de discapacidad al tomar en cuenta la intersección de las identidades y la discriminación múltiple. De hecho, como apunta Degener (2016; 2017), el modelo de derechos humanos ofrece espacio para la identificación cultural, que valora y se preocupa por las diferencias entre los seres humanos y atiende a la intersección de las identidades y la discriminación múltiple.⁸¹

1.6.6. El modelo de diversidad funcional: dignidad y bioética

El lenguaje, como orden social, influye en las condiciones de vida de las personas, y las estructuras de poder tienden a favorecer y mantener los órdenes y discursos de los grupos en predominio, otorgándoles hegemonía. Por ello, quisiera finalizar este apartado volviendo a nuestro contexto (como en el apartado 1.5), para exponer el desarrollo del modelo de diversidad funcional, cuyo neologismo ya supone una contestación al lenguaje hegemónico sobre discapacidad.

El término “diversidad funcional” se promueve desde el Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID) en su actividad virtual en 2005, tratando de suprimir las nomenclaturas negativas atribuidas a las personas clasificadas como discapacitadas. El concepto se refiere a un desenvolvimiento cotidiano, una funcionalidad menos habitual, diferente a lo que se considera usual y, remarcando que esta condición implica discriminación, pero no por ser una condición particular, si no por un entorno social que produce dicha discriminación (Rodríguez y Ferreira, 2010). En concreto, el término diversidad funcional, se refiere a personas que con diferentes características biofísicas y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, deben realizar las mismas tareas o funciones que el resto de la sociedad de manera diferente. Misma función, manera diversa de realizarla. “Este término

⁸¹ En concreto, la CDPD (ONU, 2006), reconoce la intersección de las identidades entre la discapacidad, la edad y el género.

considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tiene en cuenta esa diversidad funcional.” (Romañach y Lobato, 2007: 325).

No obstante, este neologismo, como apuntan Palacios y Romañach (2006) y Romañach y Lobato (2007), no impide el uso de otros términos más directos que emplean las personas discriminadas por su diversidad funcional tales como sordo, ciego, tetraplégico, etc. porque constatan una condición real de sus vidas y, añadimos, porque pueden ser un modo de identificación y de reapropiación de lo que ha sido estigmatizado.⁸² Por ello, mediante el uso del término diversidad funcional, continúan Palacios y Romañach (2006) y Romañach y Lobato (2007), no se trata de obviar la realidad, sino, de buscar un lugar intermedio entre los conceptos que han tratado de desplazar el foco sólo al individuo o sólo a la sociedad. Así, el término de diversidad funcional muestra que las personas tienen características orgánicas diferentes (variación estadística de la “mayoría” de la población), lo que toma en cuenta la diversidad del individuo, pero ubicándola en el contexto social. Y es que el término diversidad funcional, alude a la discriminación para visibilizar como la construcción de entorno en base a esa “mayoría”, implica procesos de discriminación para quienes se han de desenvolver en estos entornos restrictivos de manera diferente (diverso funcionamiento). Así, según argumentan Palacios y Romañach (2006) y Romañach y Lobato (2007), la entrada en el colectivo de la diversidad funcional se produce cuando una persona no puede realizar las tareas o desenvolverse en el medio de igual manera que la “mayoría”, es decir, que no cumple con los parámetros de funcionamiento de esa ficción estadística que se ha configurado por el biopoder como lo “normal”. De esta manera, este modelo propone, aludiendo a la diversidad (o la diferencia o la disidencia funcional), el cuestionamiento de lo que es considerado como un funcionamiento “normal”, el cual corresponde al modo mayoritario de desenvolverse en el medio pero no el único posible.

Por su parte, explica Ferreira (2010b), que si el concepto de minusvalía —propio del modelo biomédico—, indica una absoluta desposesión del cuerpo, de la experiencia, por parte de las instancias y discursos de sometimiento, de disciplinamiento y regulación, y si la discapacidad —propia del modelo social—, refrenda una desposesión del cuerpo en términos de racionalización de una lucha política contra la opresión estructural, aparece la diversidad funcional, que indica la emergencia de la resistencia, esta vez sí, corporal, que desde prácticas

⁸² Léase el apartado 1.8.2 para una explicación más extensa sobre la reapropiación de términos que han sido utilizados de manera peyorativa.

encarnadas experimentadas cotidianamente, resiste a las constricciones. Y es que, de acuerdo con este autor (2010a: 63 y ss.), son estas experiencias cotidianas las que atraviesan el discurso de la opresión, desarticulando los condicionantes estructurales que constriñen a las personas que son discriminadas por funcionar de manera diferente. Así, las experiencias desde la diversidad funcional desafían los parámetros de lo que se considera “capaz”, cuestionando su orden natural y su valoración social y criticando la negación de legitimidad de las personas por su funcionamiento. De esta manera, el modelo de diversidad funcional abandona el eje de la capacidad para centrarse en el eje de la dignidad apoyado en la diversidad.

Como argumenta Arnau (2013), si bien tanto el modelo biomédico como el modelo social⁸³ se han desarrollado en base a la capacidad, el primero intrínseca (ajustarse a la misma mediante la rehabilitación) y el segundo extrínseca (ajustarse a las tareas requeridas con apoyos), el modelo de la diversidad funcional deja de lado la capacidad⁸⁴ para tomar como eje de desarrollo la dignidad, que es inherente a todos los seres.⁸⁵

Klein (2013), menciona que Foucault movilizó una comprensión de la justicia basada en el reconocimiento de la dignidad que es el derecho a descubrir todo lo que uno es o puede ser, más allá de toda supresión o alienación. El modelo de la diversidad funcional, por tanto, va más allá de la alienación y supresión que implica la capacidad, entendiendo esta como una norma impuesta por modelos asimilacionistas que, en definitiva, no valoran la diversidad, sino que la intentan minimizar. Por ello, como apuntan Palacios y Romañach (2006) y Romañach y Palacios (2008), el modelo de diversidad funcional basa su eje de análisis en la dignidad, tanto intrínseca como extrínseca, de las personas discriminadas por su diversidad funcional.

Por una parte, la dignidad intrínseca se refiere al valor de la vida por el mero hecho de serlo, es decir, respeto, integridad, libertad, autodeterminación, etc, de la vida humana,⁸⁶ a la

⁸³ Según Arnau (2009), el modelo social puede considerarse como una “filosofía de la capacitación”, en tanto que, pese a su intento de desvincularse del enfoque biomédico, propone una misma línea ontológica en la que la capacidad goza de total hegemonía.

⁸⁴ Este avance es clave en tanto que provoca aperturas que nos permiten ir más allá del cuestionamiento del funcionamiento mayoritario. Dado que esto hace posible que nos desprendamos de la noción normativa de autosuficiencia y tengamos presente la imposibilidad de desarrollar según que capacidades o que las mismas nos resultan incompatibles con la energía, el empeño, etc. que requieren.

⁸⁵ Centrarse en la capacidad, dicen Guibet y Romañach (2010), ha sido la aproximación moral tradicional a la diversidad funcional, lo que ha hecho que la discriminación a este grupo de personas no se afrontase de manera adecuada.

⁸⁶ Al igual que Guibet y Romañach (2010), critican las éticas utilitaristas que no tienen en cuenta la diversidad funcional, una posible apertura a la que abrir el concepto de dignidad de la vida, podría ser su ampliación a otras especies y no sólo centrar los argumentos en la diversidad humana.

que también hacía referencia el modelo de derechos humanos de la discapacidad. Por otra parte, la dignidad extrínseca en la que se basa el modelo de diversidad funcional, alude a los derechos de las personas discriminadas por su diversidad funcional.⁸⁷ Y en este plano, encontramos tanto la defensa de los derechos humanos (anteriormente mencionados) como los derechos que tienen que ver con la bioética y que suponen un aspecto clave en este modelo (Palacios y Romañach, 2006; Romañach y Palacios, 2008).

Desde el modelo de diversidad funcional se defiende que la ciencia bioética continúa patologizando las condiciones de diversidad funcional por el arraigo del modelo biomédico en sus premisas y su constante atribución con la enfermedad, entendiendo estas condiciones como algo que se ha de reparar o arreglar por la vía del avance de la medicina (Romañach y Palacios, 2008). Y que es precisamente este hecho, de acuerdo con Palacios y Romañach (2006), lo que ha provocado la priorización de lo médico frente a lo social, sin atender a estos factores en la ciencia bioética. Así, este modelo, según apuntan Guibet y Romañach (2010), tiene por objetivo el que la comunidad bioética comprenda que las personas discriminadas por su diversidad funcional no son seres humanos que sufren por ser diferentes, sino por ser sistemáticamente discriminados e ignorados en razón de su diferencia y por el hecho de que sus vidas también son continuamente minusvaloradas. Es por ello, que son precisamente estos autores los que proponen introducir la diversidad funcional en la bioética atendiendo a la “ética de la diversidad”. Dado que la aproximación a la diversidad funcional tradicionalmente ha estado mediada por la “capacidad”, lo que se propone en esta aproximación es el autorreconocimiento (autodiversidad, autofragilidad, y así, fragilidad y contingencia de todos los seres...) y reconocimiento mutuo (reconocimiento de derechos pero también ética de los cuidados y de la implicación —interdependencias—) (Guibet y Romañach, 2010). De esta manera, las “éticas de la diversidad”, como argumentan estos autores, suponen la extensión de las teorías del reconocimiento (auto-reconocimiento de la fragilidad y la diversidad) y la redistribución (herramienta para garantizar la justicia y el apoyo a la diversidad), que implique dar el mismo valor a todas las vidas y dar los mismos derechos a todas las personas. Teniendo en cuenta estas implicaciones propuestas desde la “ética de la diversidad”, a

⁸⁷ Como apuntó Guzmán (2012), el modelo de diversidad funcional basa su desarrollo en la dignidad, entendiendo que toda vida, sea cual sea su diversidad (orgánica y/o funcional) tiene el mismo valor intrínseco y en que, toda persona, independientemente de la diversidad, tiene los mismos derechos a la no discriminación y a la igualdad de oportunidades con respecto al resto de seres humanos con los que convive.

continuación esbozamos algunas ampliaciones que se pueden proponer a este modelo desde las teorías de la vulnerabilidad.

1.6.6.1. Aperturas desde la vulnerabilidad: Ir más allá de la capacidad

“La autosuficiencia no es propia de la vida humana. Revelar esta verdad es un escándalo que pone la vulnerabilidad y la fragilidad en el lugar de la insurrección y subvierte la misma discapacidad.” (Pié, 2019: 19).

Desde las “éticas de la diversidad”, Guibet y Romañach (2010), nos proponen entender la fragilidad como un principio fundamental de la vida humana, al argumentar que todas estamos ligadas a la contingencia y que, por tanto, la diversidad funcional, además de un asunto de reconocimiento, también lo es de autorreconocimiento. Sin embargo, la falta de conciencia de la fragilidad, no es casual, sino que es el producto de las lógicas de dominación. Como argumenta Pié (2019), occidente ha tratado de vivir en una ficción de invulnerabilidad sustentada y reproducida en la interrelación entre capitalismo y patriarcado. Dicha ficción ha proyectado la vulnerabilidad como un rasgo exclusivo de algunos colectivos, mientras que se han creado instituciones sociales inmunitarias que tratan de perseguir o borrar dicha vulnerabilidad. Explican Fineman (2012) y Campbell (2013), que la designación de poblaciones vulnerables (como inferiores y con cargas), refuerza y valoriza el sujeto liberal ideal⁸⁸ (ficción de invulnerabilidad) que se posiciona como el polo opuesto de las poblaciones vulnerables. Así, esta vulnerabilidad esencializada en dichas poblaciones sirve para delimitar una frontera ficticia entre un sujeto ideal de potencialidades ilimitadas y un “otro(s)” inevitablemente limitado que no parece tener posibilidad de resistencia. Es precisamente esta vulnerabilidad entendida como inacción, la que, como explican Butler, Gambetti y Sabsay (2016), convierte a estas poblaciones etiquetadas como vulnerables en víctimas (que requieren protección paternalista) y que se cree que son pasivas (faltas de agencia).⁸⁹ De manera que esta forma de designar a ciertas poblaciones como vulnerables, no se basa en la universalidad de la vulnerabilidad, sino que, por el contrario, limita esta a una condición compartida entre determinadas categorías de sujetos (Fineman, 2008). Pero

⁸⁸ Este ideal de sujeto, como expone Fineman (2012), también perpetúa los mitos de autosuficiencia, independencia y autonomía.

⁸⁹ Son precisamente estas medidas paternalistas y de control social, las que desarticulan las posibilidades de agencia de estos colectivos así esencializados, despolitizando las causas sociales de la precariedad (Sembler, 2019).

además, esta negación de la vulnerabilidad (o de la fragilidad universal), así construida y heredada, está apuntalada por la necropolítica del capital que mata o deja morir a aquellos etiquetados como vulnerables y que son, precisamente, los que muestran los efectos devastadores de las lógicas de dominación. Por ello, de acuerdo con Pié (2019), no puede ser otra, sino la vulnerabilidad, la que ponga en jaque a la necropolítica y desvele la ficción de invulnerabilidad y autosuficiencia.

La palabra vulnerabilidad viene del latín *vulnerabilis*, la cual está formada por la palabra *vulnus*, que significa herida y el sufijo *-abilis*, que indica posibilidad, por lo que vulnerabilidad quiere decir la posibilidad de ser herido. La vulnerabilidad surge de nuestra encarnación, pues esta lleva siempre consigo la posibilidad de daño, y como expone Fineman (2008), aunque los individuos traten de disminuir el riesgo o mitigar el impacto de determinados eventos, no pueden eliminar dicha posibilidad de ser dañados. Y es esta continua exposición a la posibilidad al daño, la que constituye una condición colectiva que nos caracteriza a todas por igual (Butler, 2009).⁹⁰ Por tanto, nuestra constitución ontológica es vulnerable, ya que siempre estamos expuestas a ser dañadas Gil (2014). Partiendo de esta fragilidad intrínseca, el cuerpo también se encuentra expuesto a fuerzas social y políticamente articuladas, así como a ciertas exigencias extrínsecas (Butler, 2010). De esta manera, si bien existe una condición inmanente a la vida que es la vulnerabilidad, la posibilidad de ser dañada, también dicha exposición y su correspondiente afectación diferenciada es provocada por fuerzas sociales y políticas.

Así, siguiendo estos dos aspectos de la vulnerabilidad, Butler (2016), distingue que la misma implica tanto la posibilidad de ser dañada (condición existencial), como la consecuencia de infraestructuras fallidas (condición socialmente inducida). Siguiendo esta doble caracterización de la vulnerabilidad, Lorey (2016), utiliza los términos de *precariousness* (fragilidad inherente) y *precarity*⁹¹ (fragilidad distribuida jerárquicamente provocando desigualdades). Por tanto, como hemos expuesto, la vulnerabilidad entendida como fragilidad⁹² es universal, constante y compleja, pero no es menos cierto que también es

⁹⁰ Esta noción de vulnerabilidad compartida, implica que nuestras instituciones sociales y políticas vayan más allá de las concepciones liberales de justicia (autosuficiencia individual) y se configuren en base a una constitutiva interdependencia entre los individuos (Fineman, 2008; Sembler, 2019).

⁹¹ Esta vulnerabilidad o precariedad socialmente inducida se refiere al conjunto de condiciones materiales y simbólicas que determinan una incertidumbre vital con respecto al acceso sostenido a los recursos esenciales para el pleno desarrollo de la vida (Precarias a la Deriva, 2005).

⁹² Atendiendo a dicha vulnerabilidad, Butler (2012), cuestiona el activismo que piensa en el cuerpo como exclusivamente activo, pues si el cuerpo fuera activo por definición, entonces no necesitaríamos luchas por

particular, ya que cada sujeto está posicionado de manera diferencial⁹³ dentro de una red de relaciones, lo que hace que nuestras experiencias de vulnerabilidad varíen (Fineman, 2008). Y es que, como expone Butler (2012), la vulnerabilidad es una condición precontractual de las relaciones humanas, la cual señala la interdependencia social entre los sujetos. Así, la vulnerabilidad es, más bien, una condición que coexiste con la vida, entendida como la vida invariablemente social del animal, atada al problema de la precariedad. Es decir, la vulnerabilidad es una manera de abrirse al mundo, de entender la existencia como relacional. Ser vulnerable es, por tanto, establecer nuestra dependencia de otros y del mundo que nos sostiene y que es sostenible (Butler, 2012). Y es esta comprensión de la relacionalidad de nuestra vulnerabilidad, la que nos abre a las demás y nos muestra nuestra necesidad de movilizar los lazos constitutivos por los que dependemos unas de otras.⁹⁴

Desafiando así las nociones de invulnerabilidad, independencia y autosuficiencia, se puede llegar a una responsabilidad ética y política común que, como apunta Cano (2017), se apoye fundamentalmente en comprender que existe un límite a la autosuficiencia, ya que somos seres relacionales e interdependientes. Esta interdependencia, por una parte, queda reflejada en que estamos rodeados de otros seres y del entorno que necesitamos para sobrevivir y, por otra parte, en la precariedad forzada que expone nuestra vulnerabilidad a las violencias normativas, como las del biopoder que producen y mantienen concepciones de lo que es normativamente humano. Son estas violencias, por tanto, a las que somos vulnerables, las que se materializan en lo que se considera una vida vivible (Butler, 2006). Y son precisamente estas consideraciones de lo que es una vida vivible, lo que la propuesta de las “éticas de la diversidad” de Guibet y Romañach (2010), plantean extender para dejar de someter a estas violencias a las personas discriminadas por su diversidad funcional.

Es, por tanto, reconociendo la vulnerabilidad constitutiva o fragilidad intrínseca o común, la que permite enfrentar la vulnerabilidad forzada o precariedad desafiando la

las condiciones que permiten al cuerpo su actividad. Y es que, la lucha asume que los cuerpos están restringidos y son restringibles.

⁹³ Si bien todos los seres nos encontramos en una situación de vulnerabilidad constante, estamos posicionados individualmente de manera diferente, por lo que nuestra experiencia individual de vulnerabilidad varía según la cantidad y calidad de recursos que podemos/pueden activar o desactivar (Fineman, 2012).

⁹⁴ La agencia crítica del sujeto y su posibilidad de transformar, según explica Butler (2006), sólo puede darse en relación con las otras, con el reconocimiento de las demás, ya que como expone Cano (2017), es este reconocimiento de las otras, esta relación con las demás, lo que moviliza a estos cuerpos para emerger como sujetos. Y es que esta relacionalidad es dinámica y transformable y es el motor de la respuesta ética y política porque como argumenta Cano (2017), es esta agencia, la que nos permite desajustar las normas de inteligibilidad, es decir, las normas de reconocimiento social, lo que nos da la posibilidad de repensarnos y reaparecer en relación con las demás.

autosuficiencia y las violencias que niegan la dignidad de ciertos grupos de personas que han sido etiquetados como vulnerables de manera esencialista.

1.7. AMPLIACIONES Y CUESTIONAMIENTOS AL MODELO SOCIAL

“The work of refiguring the world is often framed as the work of changing the material, external conditions of our oppression. But just as certainly, our bodies—or, more accurately, what we believe about our bodies—need to change so that they don’t become storage sites, traps, for the very oppression we want to eradicate. We need to do this because there are disability activists so busy defining disability as an external social condition that they neglect the daily realities of our bodies: the reality of living with chronic pain; the reality of needing personal attendants to help us pee and shit (and of being at once grateful for those PAs and deeply regretting our lack of privacy); the reality of disliking the very adaptive equipment that makes our day-to-day lives possible. We need to do this because there are disability thinkers who can talk all day about the body as metaphor and symbol but never mention flesh and blood, bone and tendon—never even acknowledge their own bodies. We need to do this because without our bodies, without the lived bodily experience of identity and oppression, we won’t truly be able to refigure the world.” (Eli Clare, 2001: 364)

Aunque en el apartado anterior ya se han explicado modelos como el relacional, el de derechos humanos o el de diversidad funcional, que amplían aspectos del modelo social y suponen extensiones o evoluciones de este, cabe detenernos en los cuestionamientos que se han hecho en torno a este modelo. Y es que, el modelo social de discapacidad supuso la politización de la discapacidad y fue y es una herramienta emancipatoria al advertir las formas de opresión y discriminación que las estructuras sociales, económicas y políticas provocan hacia las personas clasificadas como discapacitadas para tratar de transformarlas. Desde el inicio, se puso de manifiesto como estas estructuras generaban lugares “especiales” que funcionan como espacios de exclusión o depósitos de personas clasificadas como discapacitadas, lo que Foucault (1967), ya denominó “el gran confinamiento” al referirse a esos espacios excluidos de los lugares de poder y privilegio. De esta manera, al centrarse en las maneras en las que la discapacidad se produce socialmente (por restricciones sociales), el modelo social pudo desplazar los debates situados en la biomedicina hacia cuestiones de política y ciudadanía (Hughes y Paterson, 1997; 2008).

Sin embargo, en la politización que produjo inicialmente el modelo social, como argumentan Hughes y Paterson (2008: 112), “el cuerpo se pierde como construcción social e histórica y en cuanto espacio de significado y acción deliberada”. El modelo social, como argumentan estos autores, desafió la opinión médica de que la causa de la discapacidad era el cuerpo biológico, para lo que desarrolló la distinción entre impedimento (disfunción biológica) y discapacidad (procesos de exclusión social). Pero esta distinción relegó los aspectos corporales de la discapacidad, dejando al cuerpo con impedimentos (reducido a sus disfunciones anátomo-fisiológicas) a la jurisdicción de la medicina y olvidando las cuestiones políticas sobre el cuerpo⁹⁵ (Hughes y Paterson, 1997; 2008). De manera que este dualismo dio lugar a, por una parte, la medicalización de los cuerpos de las personas clasificadas como discapacitadas, considerando estos aspectos privados, individuales y fuera de la agenda política, mientras que se politizaban sus vidas sociales a partir de la interacción con las estructuras en la vida pública.⁹⁶ Fueron entonces, las feministas clasificadas como discapacitadas las que respondieron a este olvido del cuerpo afirmando que lo personal es también político y que el cuerpo con impedimentos es parte de la historia, la cultura, el lenguaje...y no un objeto ahistórico, presocial y puramente natural. Ya que como dijo Haraway (1995: 10), “ni nuestros cuerpos personales ni nuestros cuerpos sociales son naturales”.

Por otra parte, autores como Shakespeare y Watson (2001) o Shakespeare (2006), señalaron como el énfasis en la identidad de discapacidad por parte del modelo social, no facilitaba el comprender la variedad de intersecciones de identidad de las personas clasificadas como discapacitadas. De manera que se dejaba de lado las dimensiones de género, raza, clase o sexualidad en interrelación con la discapacidad, a la vez que se ponía el

⁹⁵ Mientras se respondía al modelo biomédico de la discapacidad negando al cuerpo e instalándolo aún en el campo de la ciencia médica, otros movimientos sociales y enfoques teóricos, buscaban desafiar el monopolio biomédico acerca del conocimiento sobre el cuerpo. Así, en esta misma época, sobre todo desde la teoría y el activismo feminista, se desvelaba al cuerpo como espacio de lucha política, configurado no sólo por lo biológico, si no por los procesos sociales y las relaciones de poder.

⁹⁶ Según argumenta Shakespeare (2006), pese a que las protestas de los años setenta en Reino Unido estaban lideradas por variedad de grupos activistas, entre los que destacaban la Red de Liberación de Personas con Discapacidad (LNPD) que se caracterizaba por ser inclusiva, feminista y dialógica y la Unión de Impedidos Físicos Contra la Segregación (UPIASS), formada mayoritariamente por hombres con diversidad funcional física y la cual estaba centrada en las opresiones en la esfera pública (trabajo y barreras del entorno), fue esta última la que alcanzó reconocimiento en la academia y en el activismo, lo que favoreció ese tipo de politización y la evitación y negación de los aspectos que se consideraban de la vida privada de las personas clasificadas como discapacitadas. Para más información sobre las críticas al androcentrismo de los Estudios de Discapacidad y posibles aspectos a investigar desde una perspectiva feminista, puede leerse Meekosha (1998).

énfasis en la división entre opresores (personas no discapacitadas) y oprimidos (personas discapacitadas), aludiendo a una identidad esencializada de discapacidad y olvidando en ocasiones la agencia.

De esta manera, el modelo social, pese a que supuso una rotunda contestación contra el modelo biomédico de discapacidad, reprodujo dualismos producidos por el biopoder. Por una parte, aquellos de la anátomo-política que distinguen a los cuerpos entre sanos y deficientes, entre normales y desviados, al dejar los aspectos del cuerpo con impedimentos en manos de la ciencia médica. Por otra parte, aquellos de la bio-política que distinguen entre poblaciones normales y desviadas, al establecer esta distinción entre opresores y oprimidos y sin un enfoque interseccional.

1.7.1. Respuestas al olvido del cuerpo. Debates en torno al dualismo impedimento⁹⁷-discapacidad

Fueron, como apuntamos, las feministas clasificadas como discapacitadas las que argumentaron que el impedimento no podía concebirse en términos políticamente neutrales, mientras se negaba la propia experiencia sobre el cuerpo con impedimentos como una cuestión política. De hecho, defendían que si la vivencia de la persona estaba mediada tanto por el impedimento como por la discapacidad, ambos debían tenerse en cuenta al aludir a las experiencias de las personas discapacitadas.

Si bien no se negaba que las barreras ambientales y las actitudes sociales discapacitan, se advirtió como se estaba evitando la “experiencia de nuestros propios cuerpos” (Morris, 1991: 10), al negar la experiencia personal y vivencial de las limitaciones, el dolor, la fatiga, la enfermedad crónica, etc. que acompañan la vivencia del cuerpo con impedimentos (Crow, 1992; 1996; French, 1993; Thomas, 2001).

A este respecto, Crow (1992; 1996), apuntó que de esta manera, centrándose únicamente en la discapacidad, se corría el riesgo de suponer que los impedimentos no tenían nada que ver en la determinación de nuestras experiencias, siendo que las experiencias subjetivas de nuestros cuerpos también forman parte de nuestra realidad cotidiana. Y es que,

⁹⁷ *Impairment* se traduce aquí por impedimento aunque en nuestro idioma el término más utilizado para hacer referencia a este mismo concepto es deficiencia. Sin embargo, teniendo en cuenta que este término implica la noción de “déficit” en comparación con lo considerado “normal”, se utiliza una traducción literal del término *impairment* como “impedimento”.

como señalaron Crow (1992; 1996) o French (1993), algunos aspectos difíciles del impedimento seguirán ahí pese a que se acabe con las barreras discapacitantes.

Teniendo en cuenta estos planteamientos, Thomas (1999), denominó “efectos del impedimento” (*impairment effects*), a aquellas restricciones que están asociadas con ser una persona clasificada como discapacitada, pero que no tienen que ver con la discapacidad (relaciones desiguales de poder) y que tampoco deben entenderse como naturales o presociales. De hecho, expone Thomas (1999: 141), que el impedimento debe entenderse como aquellas “variaciones corporales que son clasificadas como impedimentos y que están materialmente moldeadas por la interacción de factores y procesos sociales y biológicos.” Así, los efectos del impedimento, se refieren a los impactos directos y limitantes (según normas etarias socialmente definidas) del impedimento sobre las vidas sociales de las personas discapacitadas (Thomas, 2004).

Negar, por tanto, los efectos del impedimento, según argumentó Morris (1991), podía dar lugar a pensar que esas experiencias eran algo peculiar al individuo y así, que este permaneciera aislado y con sentimientos de culpa o responsabilidad personal. Y es que, aunque la discapacidad es parte de la experiencia humana, expone Morris (2008), esta no está representada en las diferentes formas que adquiere la cultura. De hecho, continúa la autora, cuando las experiencias sobre la discapacidad aparecen representadas, lo hacen en los términos que definen las personas no discapacitadas, basadas en la ideología de la tragedia personal y en considerar la no discapacidad como lo positivo y universal, mientras que la discapacidad representa sólo una experiencia negativa. Sin embargo, como indica Crow (1992; 1996), la interpretación de las experiencias de discapacidad como una tragedia personal es una mera construcción social⁹⁸ y, como tal, no es una forma inevitable de pensar en la experiencia de vivir con impedimentos. Y por ello, como apunta esta autora, reconocer la importancia de las experiencias acerca del impedimento no implica el adoptar la forma de interpretar la experiencia que tenemos de nuestro cuerpo en términos definidos por las personas no discapacitadas. De ahí, como indicó Morris (1991), la importancia de dar voz a esas experiencias subjetivas de discapacidad (incluidas sus partes negativas) y dar valor a nuestras vidas, porque negar las propias experiencias de discapacidad, finalmente, es coludir

⁹⁸ Explica Crow (1992; 1996), que el impedimento es el aspecto o aspectos del cuerpo de una persona que no funcionan o lo hacen con dificultad, pero si esto es el hecho, con frecuencia se interpreta (construcción social) que este cuerpo y, en último término, la persona, es inferior o sufre por esta situación. Y dado que las interpretaciones son construcciones sociales y, por tanto, no son fijas ni inevitables, es posible reemplazarlas por interpretaciones diferentes basadas en la propia experiencia de las personas discapacitadas.

en nuestra opresión. Y es que, como expuso Crow (1992; 1996), el ocuparse sólo de un aspecto de la situación (la discapacidad como proceso de exclusión), nos discapacita a nosotros mismos al negar nuestras experiencias subjetivas de discapacidad.

Así mismo, centrar únicamente la atención en las experiencias públicas de opresión a expensas de las experiencias de opresión más personales que operan a nivel psicoemocional, hace que se ignoren dimensiones clave de la discapacidad (Thomas, 2004).⁹⁹ Y es que, como argumentó Reeve (2004), tan importante es abordar las barreras y restricciones socioestructurales que excluyen y discriminan a las personas discapacitadas, como prestar atención a los procesos y prácticas sociales que ponen límites al bienestar psicoemocional de las personas con impedimentos. Estas “dimensiones psicoemocionales de la discapacidad” (Thomas, 1999) pueden considerarse los efectos de las vías psicoemocionales de la opresión que se mantienen a través de imágenes, representaciones culturales e interacciones interpersonales (Reeve, 2004), a lo que Thomas (2007), finalmente, denominó discapacitismo psicoemocional.¹⁰⁰ De esta manera, Thomas (2007:73), incluyendo esta dimensión de la opresión, reformuló el concepto de discapacidad¹⁰¹ elaborado por la UPIASS, considerando que “el discapacitismo es la forma de opresión social que implica la imposición social de restricciones de actividades a las personas con impedimentos y el menoscabo de su bienestar psicoemocional.” De esta manera, Reeve (2012), indica que el discapacitismo se puede experimentar mediante dos formas de opresión: opresión estructural (la inicialmente señalada por UPIASS y el modelo social) y opresión psicoemocional. Esta opresión psicoemocional se refiere a las barreras discapacitantes que operan sobre el bienestar psicoemocional de las personas con impedimentos y que puede ser directa (interacción interpersonal —evitación, preguntas invasivas, invalidación ontológica o opresión internalizada—) o indirecta, que surge de la experiencia de la opresión estructural (ira, frustración, etc. por ser excluido por las barreras estructurales) (Reeve, 2012).

⁹⁹ Thomas (2004), propone un modelo social relacional que tenga en cuenta que el impedimento y la discapacidad están indisolublemente vinculados e interactúan el uno con el otro. Si bien el impedimento no causa discapacidad, es este, como sustancia sociobiológica incorporada, marcada socialmente como una “desviación” inaceptable, la que media las relaciones sociales desiguales que llevan a la exclusión social (discapacidad).

¹⁰⁰ Años más tarde, en 2014, Goodley propone el término “discapacitismo afectivo” con el fin de superar el dualismo cognición-emoción que conlleva esta noción.

¹⁰¹ Nótese que Thomas (2007), en lugar de utilizar el término “discapacidad” (como en UPIASS y el modelo social), hace uso del término “discapacitismo” para referirse a las formas de opresión experimentadas por las personas discapacitadas, aludiendo a que no todas las experiencias de estas, son de opresión y que la opresión hacia las personas discapacitadas toma el nombre de “discapacitismo”.

Estos planteamientos pusieron al cuerpo en el centro de los debates de los Estudios de Discapacidad, cuestionando la dicotomía entre impedimento y discapacidad, entre naturaleza y cultura y provocando una politización más amplia que puso en cuestión las bases del biopoder que lo consideraron como un cuerpo “deficiente”. A continuación exponemos algunas líneas de investigación dentro de los estudios de discapacidad para las que el cuerpo es un elemento clave.

1.7.1.1. El impedimento, una realidad compleja

Explica Wendell (2006), que aunque mucho de lo que discapacita a los cuerpos con impedimento tiene que ver con las condiciones sociales, hay aspectos que no se pueden eliminar o mitigar con la mejora de dichas condiciones. Y son estas realidades complejas de vivir con impedimento, las que en muchas ocasiones se ocultan, se desprecian, se compadecen o se temen, porque culturalmente¹⁰² se idealiza un cuerpo controlable, enérgico, fuerte y bello que estos cuerpos desmienten. Y es por esto, por lo que estas “realidades” no deben considerarse como problemas privados, ya que de ser así, estos cuerpos se seguirán entendiendo como un fracaso de la medicina¹⁰³ que promete su reparación y una cuestión de responsabilidad y culpa para las personas con impedimentos. Como apunta Wendell (2006), si se conociese más la experiencia de vivir con dolor, con limitaciones, enfermedad, etc., se podría desmitificar el ideal corporal y dejar de temer estos aspectos corporales reales. Y aún más allá, Siebers (2008), añade que, una vez que estas experiencias del impedimento se convierten en una justificación para la discriminación, las identidades que se cruzan pueden verse comprometidas para transformar la representación de estos cuerpos, lo que conlleva un desafío político. Y es que, como señala Siebers (2006), el cuerpo inventado por la Modernidad y aún hoy, reconocido como el único cuerpo, es el cuerpo “capaz”, un cuerpo para el placer, enseñable y adaptable, por el que se evitan las crudas realidades sobre el cuerpo deformado, mutilado, roto, enfermo, etc.

¹⁰² Siebers (2008), señala que el cuerpo discapacitado cambia el proceso de representación. Si bien desde el construccionismo se ha defendido que el cuerpo es efecto de la representación, este autor argumenta que el cuerpo discapacitado requiere y crea nuevos modos de representación. Y son estas “realidades” del cuerpo con impedimentos, las que pueden transformar la representación.

¹⁰³ La medicina occidental juega con el mito de que el cuerpo puede ser controlado y fortalece esta ilusión de control con cirugías, tratamientos, fármacos, etc. (Wendell, 2006). Y es que, nuestra cultura niega enfáticamente el conocimiento sobre la vulnerabilidad corporal, la contingencia o la mortalidad. Pero, sin embargo, como señala Garland-Thomson (2006), el cuerpo es dinámico, constantemente interactivo y necesitado de cuidado, de ayuda para vivir.

A este respecto, Siebers (2006; 2008), alude a cómo activistas y artistas discapacitados representan las difíciles “realidades” de vivir con impedimento, lo que denomina el “nuevo realismo del cuerpo”. Como ejemplo, señala las palabras de Cheryl Mary Wade (1994: 88-89, cit. Siebers, 2006: 179):

“To put it bluntly—because this need is blunt as it gets—we must have our asses cleaned after we shit and pee. Or we have others’ fingers inserted into our rectums to assist shitting. Or we have tubes of plastic inserted inside us to assist peeing or we have re-routed anuses and pissers so we do it all into bags attached to our bodies. These blunt, crude realities. Our daily lives... The difference between those of us who need attendants and those who don’t is the difference between those who know privacy and those who don’t. We rarely talk about these things, and when we do the realities are usually disguised in generic language or gimp humor. Because, let’s face it: we have great shame about this need. This need that only babies and the ‘broken’ have. ... And yes, this makes us different from you who have privacy of the body. ... If we are ever to be really at home in the world and in ourselves, then we must say these things out loud. And we must say them with real language.”

Indica Siebers (2008), que la encarnación compleja que Wade expone, rompe el modelo dominante de dolor y, aunque proyecta una dimensión del sentimiento de dolor altamente individual, habla en la primera persona del plural político al describir la realidad tanto física como política de aquellas personas que necesitan asistencia personal en tareas como la higiene corporal. La desigualdad que amenaza a las personas que requieren estos apoyos, continúa Siebers (2006; 2008), se deriva de un cuerpo político, de la expectativa de que todas las personas en cierta edad, realizarán sus propias actividades de higiene corporal. Por ello, aceptar las realidades corporales del cuerpo con impedimento y entender que el cuerpo tiene sus propias fuerzas, como apunta Siebers (2006; 2008), permite comprender que el cuerpo puede influir y transformar los lenguajes sociales tanto como estos pueden influir y transformar a este.

Desde un plano más analítico, Shakespeare (2014), aboga por no olvidar al impedimento y tener en cuenta todos los niveles causales que dan lugar a la compleja experiencia de la discapacidad. Entendiendo esta experiencia como la interacción que se produce entre la “realidad” biológica del impedimento, el condicionamiento estructural y la interacción/elaboración sociocultural, Shakespeare (2014), propone el realismo crítico como el enfoque que atiende a los mecanismos que operan entre estos diferentes niveles y que

permiten abordar el fenómeno de la discapacidad. Desde este enfoque, continúa el autor, la discapacidad es siempre una interacción entre factores individuales o internos (naturaleza y gravedad del impedimento, sus actitudes hacia él, cualidades y habilidades personales, etc.) y estructurales (actitudes y reacciones de los demás, la medida en que el entorno es propicio o discapacitante, cuestiones culturales, sociales y económicas relacionadas con la discapacidad en esa sociedad, etc.) que requieren de una comprensión holística.

Shakespeare (2014), defiende que el realismo crítico, aunque tiene en cuenta el impedimento (algo de lo que adolece el modelo social), se diferencia con el modelo biomédico, en que si bien este último entiende la discapacidad únicamente como el impedimento, siendo este absolutamente determinante para este modelo, el realismo crítico comprende que el impedimento siempre se experimenta como una interacción con contextos y entornos particulares. Es decir, que aunque para el realismo crítico el impedimento es un factor necesario, no es suficiente para comprender la compleja experiencia de la discapacidad. Así, para Shakespeare (2014: 78), la discapacidad es “la combinación de un determinado conjunto de atributos físicos o mentales, en un entorno físico particular, dentro de una relación social específica, que se desarrolla dentro de un contexto cultural y político más amplio.” En concreto, teniendo en cuenta la experiencia del impedimento, este autor apoya que desde el enfoque del realismo crítico, es posible atender a la variación que existe entre quienes para los que el impedimento es un factor limitante importante y para quienes causa poca restricción, aludiendo a que este, de una u otra forma, siempre juega algún papel en la vida de las personas discapacitadas, aunque la eliminación de barreras minimice la exclusión o la desventaja. Por tanto, desde el realismo crítico, se defiende que el impedimento es real y complejo y personalmente significativo, así como causalmente relevante en la experiencia de discapacidad.

1.7.1.2. El cuerpo se experimenta y experimenta el mundo

El cuerpo, también el cuerpo con impedimento, es la base material de la experiencia del sujeto y el punto de referencia de su percepción del mundo. Por ello, autores como Bill Hughes y Kevin Paterson, recurrieron a la fenomenología para indagar en la experiencia vivida de estos cuerpos e ir más allá de los dualismos impedimento-discapacidad, cuerpo-cultura o naturaleza-sociedad.

Paterson y Hughes (1999), Hughes (2000) y Paterson (2001), argumentaron que el modelo social continuaba con dualismos cartesianos, que en la sociedad somática (Turner,

1992, cit. Paterson y Hughes, 1999), en la que se disuelve la separación modernista entre el cuerpo y la política, ya no tienen cabida para una política emancipatoria de la discapacidad. Desarrollando una crítica acerca de la consideración del cuerpo con impedimento como objeto pasivo y pre-cultural por parte de la ciencia médica pero también por los Estudios de Discapacidad, pusieron el cuerpo en el centro como lugar que se experimenta y que experimenta el mundo.

Estos autores, explicaron como el mundo, tanto físico (entorno) como social (relaciones sociales), se caracteriza por una jerarquía carnal. Esta jerarquía dispone a que sea una forma específica pero hegemónica de carnalidad, la de las personas no discapacitadas, la que dicta convenciones y normas de competencia social, por las que el cuerpo con impedimento es juzgado como incompetente. Ello se debe, continúan Paterson y Hughes (1999), a que la experiencia carnal de los cuerpos con impedimentos no se tiene en cuenta para construir entorno ni para interactuar (relaciones sociales intercorporales), lo que produce impedimento como un tipo particular de experiencia que es discriminada, excluida, oprimida, etc. Y es que, como indica Hughes (2000), la opresión no sólo se produce por el entorno espacial, sino que también es una cuestión de normas y convenciones intercorporales en la medida en que la competencia social se negocia en la vida cotidiana, también en las relaciones sociales. Explican Hughes (2000) y Paterson y Hughes (1999), que es en estos encuentros intercorporales en los que tienen lugar las demandas de “normalización” hacia las personas discapacitadas, por las que se espera que rechacen sus propios cuerpos y se adapten a las normas carnales dominantes, lo que lleva a un intento de asimilación. De esta manera, la perspectiva fenomenológica, con sus herramientas conceptuales, va más allá del tipo de opresión señalada por el modelo social, ya que ubica la opresión de las personas clasificadas como discapacitadas no sólo en las barreras estructurales, sino en el mundo concreto de la experiencia vivida y el mundo cotidiano de las relaciones sociales.

Sin embargo, como expusieron Paterson y Hughes (1999), el cuerpo no es un receptor pasivo de las fuerzas sociales, puesto que si bien está moldeado por estas, también es agente y trata de desafiarlas y cambiarlas. Así, los cuerpos con impedimentos informan su experiencia encarnada para transformar los códigos (de tiempo, propiocepción, etc.)¹⁰⁴ que estructuran la

¹⁰⁴ Dice Linton (1998, 530 y ss.) que las experiencias cotidianas cinestésicas, propioceptivas, sensoriales y cognitivas de los cuerpos discapacitados han recibido una escasa atención. A este respecto, Magee y Milligan (1995, cit. Kleege, 2006), hablan de la aprehensión, de un cambio atmosférico experimentado cinestésicamente y por el cuerpo como un todo, que se experimenta en la oscuridad para una persona vidente o por una persona ciega, al percibir los objetos sólidos cercanos. Por otra parte, Keller (1908, cit.

participación en el mundo. Como ejemplo, Goodley (2017), enuncia la experiencia encarnada de Michalko (1999), caminando con su perro guía Smokie, que permite repensar la comprensión convencional de la ceguera como deficiencia individual y prestar atención a las formas que tenemos de experimentar nuestro cuerpo, en este caso la ceguera, y experimentar el mundo que nos rodea, en esta ocasión, a partir de la conexión entre ambos. Aún más, Shildrick (2009), señala que es este un ejemplo de una comprensión fenomenológica de la conexión intercorporal entre ambos que, además, desafía las convenciones normativas binarias.

“Whatever Smokie and I do, whatever kind of life we experience together and whatever else we mean to each other, we are 'person and dog' sharing a life together. We are 'human and animal' living in the world and moving through it together. Smokie's presence in my life has reminded me that 'nature' is as much a cultural construction as 'blindness' is, and that distinctions like human/animal, society/nature, nature/nurture are themselves human inventions.” (Michalko, 1999: 9)

Los estudios fenomenológicos han remarcado la importancia de la experiencia del cuerpo vivido, reconociendo que vivimos en nuestros cuerpos y a través de ellos. Y es que “no podemos “entender” la existencia sin enraizarnos en nuestros cuerpos” (Campbell, 2009: 14). Dado que los cuerpos están formados por complejas historias de relaciones de poder e interpretados a través de un bricolaje de complejas subjetividades entretajadas, es problemático hablar de los cuerpos distinguiendo entre discurso y vivencia, entre cognición y emoción. Por ello, dice Campbell (2009: 14 y ss.), que es la aproximación al cuerpo vivido la que debe ser aplicada para repensar en los cuerpos periféricos denominados “discapacitados”. Pues son estos cuerpos, los que rechazan la construcción de la capacidad, decodificando la misma, e intercambiando saberes de experiencias de los que viven periféricamente. Una reconceptualización del conocimiento (episteme) desde los cuerpos, como indica Campbell (2009), es fundamental. Un conocimiento carnal, en el que pensar, sentir y comprender se envuelven mutuamente. Así, como indica Ferreira (2010a), se ha de partir de la reapropiación, por parte de las propias personas clasificadas como discapacitadas, de su experiencia corporal (experiencia vivida e imanente, experiencia práctica, discursiva y afectiva), pues es este, ámbito fundamental de emancipación. Es en este cruce, encarnado,

Kleege, 2006), identifica tres aspectos significativos del tacto: textura, temperatura y vibración, que abren en abanico del tocar.

corporizado, entre las constricciones estructurales y la resistencia emocional y afectiva, entre las estrategias de normalización y disciplinamiento y la experiencia vivida de un cuerpo con historia, con sentido, con afectos y emociones, donde se inscribe la realidad de la discapacidad como fenómeno social (Ferreira, 2010b).

Por tanto, de lo que se trata, desde una perspectiva fenomenológica, como apuntan Paterson y Hughes (1999), es de ilustrar que el cuerpo con impedimento tiene historia y es tanto un fenómeno cultural como una entidad biológica y que tanto sus experiencias como su forma de experimentar el mundo, pueden transformarlo.

1.7.1.3. El cuerpo como discurso: Una cuestión cultural

Corker (1999; 2008), haciendo referencia a las experiencias personales de feministas clasificadas como discapacitadas como las que indicamos anteriormente, reflexiona acerca de cómo la eliminación de barreras estructurales dejaría intactas las dimensiones discursiva y actitudinal de las relaciones sociales, puesto que ambas dimensiones son impredecibles y variables y además, ambas median en la compleja relación entre impedimento y discapacidad. Y es que, como apunta Corker (1999; 2008), si la discapacidad puede relacionarse con el tipo de impedimento particular, es decir, si la experiencia de opresión es distinta según el carácter del impedimento (estable o inestable, predecible o impredecible, visible o invisible, etc.), se desdibuja la división conceptual entre impedimento y discapacidad, lo que además permite cuestionar la noción de impedimento únicamente entendido como base biológica.

Como señala Tremain (2002), no hay estados de cosas o fenómenos que existan independientemente de juegos de lenguaje histórica y culturalmente específicos, en los que los entendemos y con los que los representamos. Pero el lenguaje no es un sistema de signos con significados fijos, ya que como apunta Corker (1998), es un lugar de contención, variación y conflicto en el que se entretajan complejas relaciones de poder. Y es que el lenguaje no opera únicamente para describir, no es neutral, ya que la mera descripción de un fenómeno, contribuye a su construcción.

Como expusimos al comienzo de este capítulo, los regímenes de saber-poder¹⁰⁵ como la ciencia estadística, la medicina y el derecho, entre otros, como dispositivos de clasificación

¹⁰⁵ Como argumentamos, los regímenes de saber-poder producen los cuerpos que gobiernan mediante procedimientos de normalización que, por un lado, inscriben al cuerpo con significado (cuerpo inteligible), mientras que a su vez, lo vuelven manejable (cuerpo útil), lo que constituye así al cuerpo dócil, el cual puede ser sometido, utilizado, transformado y modificado (Foucault, 2002).

y normalización de los cuerpos, problematizaron aquello que se denominó discapacidad. En concreto, explicamos como la estadística de “salud” hecha norma y el criterio médico “experto”¹⁰⁶ así como la legislación y los dictámenes jurídicos, dieron lugar a la descripción del impedimento como desviación “natural”, el cual debía ser regulado y por el que el cuerpo que lo porta (leído como desviado), debía ser controlado bajo prácticas disciplinarias. Bajo estos discursos del saber-poder, el impedimento se naturaliza como una esencia interior sobre la cual la cultura actúa, lo que camufla las relaciones de poder que lo materializaron como “natural”. De manera que la categoría de impedimento existe y preexiste para legitimar las prácticas disciplinarias que lo generaron, ya sea en modo de prácticas médicas, jurídicas o legislativas, lo que a su vez, permite la legitimación de estas relaciones de poder.

Así, bajo estos discursos, pero también desde enfoques previos de los Estudios de Discapacidad, el impedimento se concibe como una entidad objetiva, como materia no histórica, sino biológica, pre-discursiva y políticamente neutra. De hecho, la división entre impedimento y discapacidad que realiza el modelo social, asume esta distinción dicotómica entre impedimento (entendido como esa esencia interior “natural” y políticamente neutra) y la discapacidad (barreras estructurales que son la forma en la que la cultura actúa), siendo así el primer término (impedimento) una condición necesaria para la discapacidad, ya que como enuncia Tremain (2002), sólo las personas que tienen o se cree que tienen un impedimento se cuentan como discapacitadas.

Sin embargo, como expusimos, el impedimento es un efecto de un discurso político históricamente específico, el biopoder. El impedimento es naturalizado por las tecnologías de normalización que crean, clasifican y controlan las “anomalías” en el cuerpo social para “normalizarlas” mediante estrategias terapéuticas y correctivas. Así, los impedimentos se materializan como atributos unitarios y universales de los sujetos a través de la reiteración de normas e ideales reguladores, culturalmente específicos¹⁰⁷ (Tremain, 2002). Por tanto, el impedimento, como apunta Tremain (2006), es un artefacto histórico del biopoder que se crea mediante la objetivación del cuerpo a partir del examen médico. De manera que las prácticas

¹⁰⁶ Para una explicación más detallada de este proceso puede leer el apartado 1.4.3, así como consultar los textos de Rodríguez y Ferreira (2010) y Toboso y Guzmán (2009; 2010).

¹⁰⁷ Por tanto, la categoría de impedimento debe considerarse en los contextos históricos y culturales específicos en los que dicha categoría se ha problematizado, pues la materialización y naturalización de la categoría impedimento son parte de las operaciones de biopoder que se producen en un tiempo y lugar concreto. Autores como Pérez y Del Cura (2013), analizan como la intersección de las nuevas ideas sobre progreso social, eficiencia económica y desarrollo tecnológico, trabajaron juntos en el significado del impedimento en los años 30 del siglo XX en España.

de división (modos de manipulación que combinan un discurso científico con prácticas de segregación y exclusión), junto con la utilización del cuerpo como objeto, procuran divisiones para y entre los cuerpos, objetivando a los sujetos como enfermos o sanos, locos o cuerdos, etc. A través de estas prácticas de división, clasificación y ordenamiento, los sujetos se ven además, atados a una identidad que es continuamente construida por las tecnologías de la normalización (Tremain, 2006). De manera que, como señalan Shildrick y Price (1996), es a través de estos regímenes disciplinarios del biopoder como el sujeto encarnado es inscrito y creado a través de ideales y nociones de salud o capacidad que no son absolutas ni cualidades predeterminadas del cuerpo humano, sino normas regulatorias y prácticas de control que producen los cuerpos que gobiernan.

No obstante, esto no significa que se esté negando la materialidad del cuerpo y, por consiguiente del impedimento, sino que lo que se señala es que esta materialidad no puede dissociarse de las prácticas históricamente contingentes que lo hacen existir y lo construyen como objeto (Shildrick y Price, 1996; Tremain, 2002; 2006; Corker, 1998; 1999; 2008). Es decir, no es que la materia del cuerpo no tenga realidad, sino que como indican Shildrick y Price (1996), no hay acceso directo al cuerpo no mediado antes del discurso, no hay una condición esencial en la que se inscriba el significado. Esto significa, continúan estas autoras, que los impedimentos ya no pueden comprenderse como características biológicas esenciales de un cuerpo “real” sobre el que se impone la discapacidad como una construcción social (restricciones sociales sobre estos cuerpos), sino que más bien, son construcciones en sí mismas, sostenidas por las prácticas regulatorias que producen y gobiernan los cuerpos.

Pero esto no quiere decir que los cuerpos no tengan capacidad de acción y estén enteramente regulados y controlados, puesto que de acuerdo con Tremain (2002; 2006), cuando reconocemos que la materia es un efecto de condiciones históricas y relaciones contingentes de poder, es cuando podemos empezar a identificar como estas relaciones se han materializado para así, resistirlas. Dado que esta materialización se inscribe en el cuerpo que también es el lugar mismo de producción de conocimiento encarnado, y por tanto, lugar de resistencia a dichos discursos, potencia política desestabilizadora de los regímenes de biopoder, cabe indagar (Como haremos en próximos apartados) en estos “otros” discursos que de hecho surgen como resistencia contra estas relaciones de poder.

En resumen, como indica Tremain (2002), el impedimento o deficiencia siempre fue discapacidad.¹⁰⁸ Las prácticas disciplinarias en las que el sujeto es inducido y separado de los demás producen la ilusión del impedimento como antecedente pre-discursivo para expandir los efectos regulatorios de tales prácticas (Tremain, 2002). Y es que el hecho de que el objeto discursivo denominado impedimento se entienda como una carencia “natural”, oculta las relaciones de poder constitutivas que lo definen y circunscriben, lo que, además, delinea sus límites y, por tanto, lo convierte en una cuestión de identidad.

1.7.2. Respuestas al olvido de la agencia. Debates en torno al dualismo capacitados-discapacitados

La identidad es el mecanismo clave para insertar el significado social en la experiencia personal y, como tal, puede definirse como el conducto principal que une el poder a la subjetividad... La identidad es una herramienta de gobierno un concepto muy poderoso de organización, el cual es fundamental para las tecnologías del yo, que rigen nuestras creencias y comportamientos a través de nuestras aparentes elecciones y libertades” (Galvin, 2006: 500).

Apunta Galvin (2003: 676), que “la política de la identidad ha permanecido atrapada dentro de un paradigma modernista que esencializa la diferencia y retiene las dicotómicas que son responsables de los discursos y prácticas de exclusión”. Esta autora, explica que la creencia en unas identidades “naturales” se manifiesta mediante dos tipos de esencialismo. Por una parte, un esencialismo biológico, que postula que las identidades provienen de causas biológicas y, por otra parte, e igualmente problemático y muchas veces entrelazado al anterior, un esencialismo humanista o estructural (Laws, 1995, cit. Galvin, 2003). Este último, se basa en la creencia de que las identidades son estables, unificadas y continuas, e implica rastrear las rutas de “parentesco vinculante”, basándose en el reclamo de una noción unificada de identidad (Woodward, 1995, cit. Galvin, 2003).

Autoras como Galvin (2003), Tremain (2006) o Corker (2008), señalan que el modelo social ha continuado con ambos esencialismos cuando, por un lado y mediante la distinción

¹⁰⁸ Como señala Goodley (2014), las narrativas profesionales, como aquellas del ámbito de la medicina, la psicología o la política social, nos dicen que los impedimentos son diferencias o limitaciones sensoriales, físicas o intelectuales. Los impedimentos también se identifican, constituyen, construyen, diagnostican y tratan sin cesar. Los impedimentos pueden en realidad ser parte del proceso de discapacitación y artefactos culturales de la industria capacitista, que se apresura a categorizar a aquellas formas de estar en el mundo que no se ajustan, o aún más, amenazan al capitalismo global.

entre impedimento y discapacidad, se esencializa biológicamente la categoría de impedimento,¹⁰⁹ mientras que, al mismo tiempo, se esencializa estructuralmente una identidad unitaria y estable de la discapacidad, poniendo el foco en metanarrativas de opresión. De esta manera, expone Tremain (2006), este modelo produce los sujetos que representa, pues requiere de la estabilidad¹¹⁰ (naturalización) del impedimento¹¹¹ para la concreción de la discapacidad, marcando los límites del sujeto (con impedimento) al que representa. Es este esencialismo de la categoría “impedimento”, el que además, como argumenta Corker (2008: 133), requiere de una categoría de normalidad (su opuesto positivo) estable y antagónica. Y así, esta “normalidad institucionalizada, al mismo tiempo, requiere y produce la comunión de las “voces” de cada impedimento [...] La regulación de los atributos de acuerdo con líneas de coherencia culturalmente establecidas produce un impedimento simplificado en cuanto carácter fundamental”. Por otra parte, continúa esta autora, que bajo este modelo el esencialismo estructural se basa en la identidad como una construcción social igual en todas las culturas (bajo parámetros de opresión). Este planteamiento, según expone Liggett (1988), es de doble filo, porque si bien esto permite ampliar la participación de dichos sujetos y sus reivindicaciones, también opera reforzando las distinciones, participando en una sociedad disciplinaria, al dejar dichas oposiciones o distinciones intactas. De esta manera, como indica Shakespeare (1996; 2006; 2014), este esencialismo proporciona un reduccionismo simplista bajo una metanarrativa de opresores y oprimidos que reduce la agencia,¹¹² pasando por alto las complejas relaciones de poder que se dan entre ambas categorías y dentro de las mismas y que además, ignora la multiplicidad de identidades y posiciones de sujeto de las personas así categorizadas. Este esencialismo, por tanto, ha dado lugar a que, pese a que las personas se encuentran situadas simultáneamente en una variedad de posiciones de sujeto, se asumiera que la discapacidad era la clave de su identidad, lo que

¹⁰⁹ Pese a que esta distinción ha sido una de las claves del modelo social y la categoría “impedimento” quedó desatendida al concebirse como los aspectos biológicos del cuerpo deteriorado, Oliver (1990: 12), al inicio de la conceptualización del modelo social afirma que “el impedimento, como la discapacidad, son producidos culturalmente de manera similar”. Más que profundizar en la naturaleza del impedimento, Oliver (1990), apunta a cómo las fuerzas sociales afectan a la conceptualización, reconocimiento y visibilidad de aquellas diferencias que en nuestra sociedad son consideradas patológicas.

¹¹⁰ La aparición de cada vez más y más condiciones que por procedimiento médico-jurídico se convierten en impedimentos o deficiencias, nos indica como se constituye tal categoría y su inevitable inestabilidad.

¹¹¹ Para Oliver (1996: 5), la identidad de la discapacidad comprende tres elementos: “tener un impedimento, experimentar restricciones impuestas externamente y autoidentificarse como persona discapacitada”.

¹¹² En concreto, Shakespeare (2014), señala que la construcción de la identidad en torno a la opresión lleva a dicho grupo a asumir una posición de víctima de una sociedad excluyente, negando la agencia y infravalorando los avances alcanzados.

no facilitó atender a las dimensiones de raza, clase, sexualidad o género junto a la discapacidad¹¹³ (Shakespeare y Watson, 2001).

Por todo ello, expone Tremain (2006), que la política identitaria que se genera de estos esencialismos es ejemplo de reversibilidad estratégica, es decir, la contrapolítica que la propia biopolítica genera. Y es que esta contrapolítica, que se encuentra dentro de los marcos que limita el biopoder, reproduce la naturalización de las relaciones de poder, por lo que su potencial subversivo siempre es limitado. Porque como bien señalan Corker (1999) y Tremain (2002; 2006), cualquier movimiento social que basa sus reivindicaciones en base a la identidad de su sujeto, corre el riesgo de reproducir las categorías dicotómicas que busca combatir y puede ser excluyente e internamente jerárquico. Y es que si bien la política de identidad de la discapacidad se gesta como altavoz colectivo, necesita de la restauración de complejos de poder que gobiernan a las personas clasificadas como discapacitadas (Verstraete, 2012), velando las funciones de categorización y opresión de dichas herramientas de gobierno, las cuales configuran los límites de las posibilidades dentro de un sistema dual entre discapacitado y no discapacitado. Es más, como ya expuso Preciado (2013), la politización identitaria de los movimientos sociales ha dado lugar al mantenimiento de las categorizaciones de unos y otros cuerpos, sin aunar luchas de todos aquellos que, desde la Modernidad tardía, han sido catalogados como patológicos por la ciencia médica. Esto ha dado lugar, en el caso que nos ocupa, a que se haya dado una centralidad tal del sujeto discapacitado que provoca que se ignoren otras categorías de identidad de los sujetos, imposibilitando las alianzas. En otras palabras, ignorando la interseccionalidad de los propios sujetos de su movimiento y las luchas de despatologización de más sujetos que pudieran dar lugar a alianzas más amplias.

No obstante, como señala Shakespeare (2006), la sujeción también abre la posibilidad a la subjetivación. De ahí que el proceso de autoidentificación que rechaza la categorización de la patologización y el sometimiento y afirma la subjetividad y el poder colectivo, desarrolle nuevas definiciones y nuevas formas políticas. A este respecto Siebers (2008), apunta que concluir que la discapacidad es una identidad conlleva reconocer que no es una propiedad biológica o natural, sino una categoría social elástica, sujeta al control social pero también capaz de efectuar un cambio social. La presencia de la discapacidad, indica Siebers

¹¹³ Esta falta de interseccionalidad, ha dado lugar a que gran parte del activismo y estudios de discapacidad, según apunta Shakespeare (1996; 2014), no hayan sido completamente representativos de la variedad de experiencias de las personas discapacitadas.

(2008), hace de la identidad una imagen menos estable (puede ser una condición adquirida en cualquier etapa de la vida y cambia según el contexto) y, por lo tanto, presenta la oportunidad de repensar como funciona la identidad humana. Es más, como ya señaló Berube (2002: N.P.), “la inestabilidad¹¹⁴ de la discapacidad (es) un dispositivo para desestabilizar todas las categorías de identidad”. Pero hay que tener en cuenta que la peligrosa intimidad entre sujeción y subjetivación, como dice Shakespeare (1996; 2014), requiere de una cuidadosa calibración.

1.7.2.1. Identidades encarnadas. (Dis)capacidad

Como argumentaron Price y Shildrick (2002), el cuerpo se materializa a través del discurso y se nos presenta, no como una entidad estable, sino como algo que está siempre en proceso y encarnado. Y dado que estos límites del cuerpo son siempre inseguros, el acto de reclamar y definir la identidad consiste en apuntalar los inevitables deslizamientos de nuestra identidad encarnada. Por ello, señalan Shildrick y Price (1996), que mientras la discapacidad se considere una categoría de identidad fija (igual en todas las situaciones), los límites entre capacidad y discapacidad no se alteran. Sin embargo, si como hemos estado exponiendo a lo largo de este capítulo, el cuerpo (dis)capacitado tiene historicidad y se construye a través de la reiteración constante de un conjunto de normas, entendemos como este cuerpo se materializa y naturaliza. Como apunta Shildrick (2009), la alteridad de la discapacidad, una alteridad desordenada dentro del cuerpo social, sólo puede ser contenida por la estricta imposición de categorías normativas que separan y mantienen separados a los grupos supuestamente opuestos. Pero tal alteridad no es un hecho exterior, sino un atributo interior del yo encarnado, aunque necesariamente negado por el sujeto soberano de la modernidad, que se cree invulnerable pero para el que el cuerpo “anómalo” es un recordatorio de su vulnerabilidad. Ese deseo de negar o repudiar una vulnerabilidad que se niega a permanecer oculta, genera una ansiedad en la psique individual y en el imaginario cultural, el cual trata de asentar un estándar de cuerpo normativo percibido como cerrado, invulnerable y separado (Shildrick, 2009). Así, si llegamos a comprender como dicha naturalización de la división

¹¹⁴ Como objeto de identificación, el cuerpo clasificado como discapacitado presenta un desafío único a un sistema identificatorio basado en la clasificación, ya que su no-normatividad se manifiesta a través de una vasta diversidad de formas. Y es que, el concepto de discapacidad une a un grupo heterogéneo y muy marcado, cuyo elemento en común está siendo el ser considerado “anormal” (Samuels, 2014). Así, la discapacidad confunde cualquier noción de un sujeto físico estable y generalizable (Garland-Thomson, 1997).

entre un cuerpo “estándar” y un cuerpo “anómalo” se ha constituido a partir de una compleja serie de normalizaciones, es posible, como indican Shildrick y Price (1996), disolver identidades devaluadas y teorizar nuevas construcciones de encarnación, reconociendo la pluralidad de construcciones posibles y las múltiples diferencias que van más allá de las normatividades impuestas.

Como expone Kafer (2013, 14 y ss.), la categoría de cuerpo discapacitado sólo puede ser entendida en relación al “cuerpo capaz”,¹¹⁵ un binario en el cual cada término forma las fronteras del otro. Pero toda construcción de dualismos conlleva dinámicas binarias que no son simplemente comparativas, sino correlacionalmente constitutivas.

El significado de la (Dis)Capacidad implica un juego dinámico de presencia y ausencia entre ambas categorías, capacidad y discapacidad, que incluye identidad (lo que es) y diferencia (lo que no es). Ambas categorías se definen a partir de la otra, ya que la presencia siempre contiene ausencia, lo que da lugar a que no haya un límite preciso entre ambas y sus significados sean inestables (Corker, 1998; Corker y Shakespeare, 2002; Corker, 2008). Y es que, las categorías que se presentan como oposiciones binarias en realidad, subsisten en una relación tácita, inestable y dinámica que, sin embargo, no se basa en la simetría. Más bien, el segundo término de la díada está subordinado al primero, el cual se constituye y valora a partir del menosprecio y exclusión del segundo (Linton, 2006). Así, la categoría capacidad, primer término de la dicotomía, es la hegemónica en tanto que es la postura asumida como universal, presuntamente objetiva y neutral y, finalmente valorada como la parte positiva de la dicotomía. Pero la capacidad se constituye en base a su interrelación con la categoría discapacidad (segundo término de la dicotomía) y se valora positivamente en base al menosprecio y exclusión de esta última.

De esta manera, la capacidad se constituye como la norma, el eje central, la postura entendida como universal y, por tanto, nunca nombrada. Como la postura blanca, masculina, heterosexual, mediana edad, humana..., la postura capaz, está velada. “No puede decirse en voz alta o pierde su posición crucial como concesión previa de la visión y se convierte en objeto de escrutinio” (Haraway, 1989, cit. Linton, 2006: 163). Ya en 1997, Garland-Thomson designó este centro no examinado como “normate” o normado. El neologismo normado,

¹¹⁵ El “cuerpo capaz”, ese ideal por alcanzar, pese a ser imposible de abarcar en su definición y, aún menos, encarnar (un cuerpo libre de incapacidad, capaz de todos los requerimientos físicos y psíquicos, un cuerpo saludable, robusto, fuerte, etc.), sigue siendo naturalizado y escasamente se cuestiona dicha naturalidad (McRuer, 2002).

nombra la posición del sujeto velado, la figura perfilada por la variedad de otros cuerpos desviados, siendo, por tanto, estos cuerpos marcados, los que apuntalan el límite del normado (Garland-Thomson, 1997). Atendiendo a este planteamiento, nombrar el eje central, la capacidad y su configuración como categoría universal, permite desnaturalizar dicha asunción y comprender como operan las relaciones de poder que no sólo delimitan y definen lo que se ha constituido como discapacidad, sino como se ha producido, configurado y mantenido la capacidad como categoría universal, supuestamente objetiva y neutral.

Explica Cambell (2009: 44 y ss.), que el capacitismo¹¹⁶ se refiere a una red de creencias, procesos y prácticas que producen un particular tipo de sujeto y cuerpo (el estándar corporal), que es proyectado como el perfecto, típico de la especie y, por tanto, esencial y completamente humano. El capacitismo, sistema de poder que permea la cultura, por tanto, se basa en la consideración de la capacidad como un absoluto real, universal y natural, que se configura a partir de un “estándar” corporal, valorado positivamente y deseable, Y que conlleva la constitución de la ideología capacitista (ideología de la capacidad, Siebers, 2008), la cual es omnipresente. El capacitismo, por tanto, produce sujetos por diferenciación y marcado de cuerpos y se introduce en la formación de la cultura, legitimando una distribución desigual de recursos, estatus y poder. Porque pese a que, el capacitismo nos involucra a todas, en tanto que todas somos calibradas bajo la aparente naturalidad de la categoría capacidad, es para aquellos cuerpos que se desvían más de dicho estándar corporal, para los que estas consecuencias son más tangibles.

Cabe señalar, no obstante, que si bien bajo la ideología capacitista, la discapacidad se considera eminentemente negativa y siempre que se presente la oportunidad debe ser mejorada, curada o eliminada, este sistema de poder no sólo apunta de tal manera a la discapacidad. De hecho, va más allá, porque el núcleo del capacitismo es la formación naturalizada de lo que es ser completamente humano, en la ciencia (el cuerpo típico de la especie), en política (el ciudadano) y en la ley (el hombre razonable) (Campbell, 2009). De ahí, que el capacitismo, además de velar la naturalización de la categoría capacidad, conlleve

¹¹⁶ En ocasiones, se hace uso del término capacitismo de manera confusa para referirse a la discriminación hacia las personas clasificadas como discapacitadas. Sin embargo, nótese que este concepto es mucho más amplio y que tal situación se definiría como discapacitismo (disablism), definido por autores como Abberley (1987; 2008), Thomas (2007) o la propia Campbell (2009: 3), que lo define de la siguiente manera: “conjunto de presuposiciones, conscientes o inconscientes, y prácticas, que promueven el trato diferencial o desigual a las personas por discapacidades reales o supuestas”. Como señala McRuer (2006), el capacitismo obligatorio es al discapacitismo lo que la heterosexualidad obligatoria es a la homofobia. Es decir, en palabras de Goodley (2014), el capacitismo proporciona la cantidad de temperatura y nutrientes necesarios para que el discapacitismo crezca.

el ocultamiento de más categorías que se definen bajo el amparo de la “normalidad” y que se constituyen a partir de las delimitaciones de todos esos cuerpos que son marcados como “desviados” para definir los límites de lo considerado plenamente humano.

Por tanto, como explican Toboso y Guzmán (2010), la discapacidad y la capacidad, (pero también de manera más amplia, la anormalidad y la normalidad), se constituyen recíprocamente y se construyen socialmente la una a la otra, puesto que se basan, ambas, en una supuesta pero falsa y naturalizada, universalidad orgánica y funcional. Y en esta naturalización de lo que se entiende como plenamente humano y normal, la ficción de la capacidad se inserta como su representación “objetiva” y “natural”. No obstante, es precisamente cuando tal categoría se desvela como ficticia, al descubrirse la imposibilidad de cumplimiento de todos los mandatos de normalidad, cuando se hace posible, como apunta Garland-Thomson (1997), el cuestionamiento de la validez e incluso, de la posibilidad, de normalidad.

1.8. MODELO CULTURAL: CUESTIONAR EL EJE (CAPACIDAD) PARA DESMONTARLO

A partir de la década de los años dos mil, surgen, dentro del campo de los estudios de discapacidad, aproximaciones teóricas y analíticas que prestan atención, no sólo a las condiciones materiales de las personas clasificadas como discapacitadas, sino que tratan de desafiar los discursos dominantes sobre la dis/capacidad,¹¹⁷ así como las representaciones y prácticas culturales que los mantienen y reproducen. La cultura,¹¹⁸ entonces, se convierte en una categoría analítica esencial para una comprensión integral de la sociedad y en particular, del fenómeno de la discapacidad. En palabras de Goodley y Bolt (2010), la discapacidad se

¹¹⁷ La forma en que las sociedades dividen a los cuerpos entre “normales” y “anormales”, es fundamental para la producción y el sustento de lo que significa ser humano dentro de una sociedad. Y es que, como señalan Meekosha y Shuttleworth (2009), esta división define el acceso a comunidades, determina la elección y la participación en la vida cívica y distingue entre quienes deberían tener derecho a formar parte de la sociedad y quienes no. En palabras de Shildrick (2009), la violencia que sigue ejerciéndose sobre personas discapacitadas no es una mera aberración, sino que tiene un paralelo con una violencia discursiva menos obvia que es una característica intrínseca de cualquier sistema binario de igualdad y diferencia.

¹¹⁸ Este modelo asume una concepción amplia de la cultura, entendiéndola como todas las cosas creadas y empleadas por un pueblo en particular o una sociedad, ya sean materiales o inmateriales: objetos e instrumentos, instituciones y organizaciones, ideas y conocimiento, símbolos y valores, significados e interpretaciones, narrativas e historias, tradiciones, rituales y costumbres, comportamiento social, actitudes e identidades, etc. (Waldschmidt, 2017).

ha de analizar como un fenómeno social pero también cultural, que explica tanto la normalización/sociedad no discapacitada como la constitución de la discapacidad.

Bajo este enfoque, denominado modelo cultural, se entiende que la discapacidad estructura la(s) cultura(s) y a su vez, la discapacidad está estructurada y vivida a través de la(s) cultura(s) (Waldschmidt, 2017). Por ello, el marco analítico de este modelo, más allá de los aspectos individuales o sociopolíticos de la discapacidad, se centra, sobre todo, en las prácticas culturales y los fundamentos normativos que finalmente generan patrones culturales que causan exclusión al definir lo que se considera “normal” en una cultura determinada (Müller, 2017). Así, más allá de comprender la discapacidad como el efecto de procesos de discriminación y exclusión (señalados por el modelo social), el modelo cultural permite resignificar la discapacidad como un lugar de resistencia y un puente de agencia cultural que previamente fue reprimida, cuestionando el otro lado de la dicotomía, la normalidad no nombrada e investigando como las prácticas de (des)normalización han dado lugar a la categoría que se ha denominado discapacidad (Snyder y Mitchell, 2006; Waldschmidt, 2017).

Bajo este modelo, la discapacidad, indican Snyder y Mitchell (2006), se reconoce como un lugar de valor fenomenológico, un espacio de interacción entre la encarnación y la ideología social. Esta percepción hace que la discapacidad pase de ser una patología médica (modelo biomédico) o un significante de discriminación social (modelo social), a una fuente de revelación encarnada, ya que es entendida tanto como la variación humana que encuentra obstáculos ambientales como la diferencia socialmente mediada que otorga identidad de grupo y perspectiva fenomenológica, lo que permite una comprensión más compleja de la experiencia de la discapacidad¹¹⁹ (Snyder y Mitchell, 2006).

De acuerdo con Waldschmidt, (2017), el modelo cultural cuenta con cuatro ideas programáticas clave: 1) el impedimento o la discapacidad¹²⁰ no son categorías claras de clasificación patológica, más bien, son significantes o conceptos borrosos que dependen de las estructuras de poder y la situación histórica, es decir, que están supeditados y determinados por discursos hegemónicos; 2) la discapacidad no denota la característica de un individuo, sino una categoría de diferenciación, siempre encarnada, la cual se interpreta dentro de un marco dicotómico de diferencias (saludable, completo o normal versus enfermo,

¹¹⁹ De hecho, este modelo, según apunta Devlieger (2005), admite el entrelazamiento de modos de pensamiento, reconociendo la existencia de múltiples modelos de discapacidad que se dan de manera entrelazada, lo que no implica una práctica no crítica de tales modos de pensamiento.

¹²⁰ Según señala Goodley (2011), desde el modelo cultural se rechaza una distinción tajante entre impedimento y discapacidad, puesto que se considera que la biología y la cultura se inciden mutuamente.

deficiente o desviado) las cuales se consideran relevantes dentro de un orden de conocimiento cultural e histórico dado; 3) tanto la capacidad como la discapacidad se relacionan con los órdenes simbólicos prevalecientes y las prácticas institucionales de producción de normalidad y desviación, de manera que la discapacidad está relacionada con imperativos sociales específicos que imprimen el deseo de adaptación y cumplimiento de las expectativas normativas socioculturales y; 4) más allá de prestar atención a las personas clasificadas como discapacitadas, este enfoque atiende a la sociedad y la cultura en general, con el objetivo de comprender cómo se produce, transforma y media el conocimiento del cuerpo, cómo se construyen las normalidades y las desviaciones, cómo las instituciones diseñan prácticas excluyentes e incluyentes, cómo se configuran las identidades y las nuevas formas de subjetividad, etc., no problematizando, por tanto, únicamente la categoría discapacidad, sino más bien la interacción entre capacidad y discapacidad, entre normalidad y desviación. De esta manera, como apuntan Snyder y Mitchell (2006), dentro del modelo cultural, la discapacidad funciona como una herramienta de diagnóstico cultural que Proporciona una forma de comprender cómo se desarrollan las fórmulas de anormalidad, las cuales sirven para descartar poblaciones enteras como biológicamente inferiores. Así, indica Goodley (2011), que el analista cultural dentro del campo de estudios de la discapacidad, vuelve su enfoque hacia la sociedad “normal” para identificar cómo promulga su propia condición precaria demonizando esos cuerpos, considerados “otros” y clasificados como “discapacitados”.¹²¹

Por tanto, desde el modelo cultural, como apunta Goodley (2011), la discapacidad y la capacidad, la anormalidad y la normalidad se analizan atendiendo a la interconexión entre ambas categorías, lo que permite deconstruir la normalidad y el capacitismo. Pero además, la discapacidad, bajo este modelo, se resignifica como un lugar de resistencia, por lo que se presta atención al surgimiento de contraculturas como el Arte de Discapacidad. Y es que si bien la (re)producción cultural dominante ubica a las personas clasificadas como discapacitadas como meros destinatarios pasivos de la cultura hegemónica, el modelo cultural pone su atención en aquellas respuestas que reconstruyen historias de discapacidad, que identifican fantasías de discapacidad y que ofrecen alternativas *crip* o “tullidas”, en definitiva, que desestabilizan las representaciones culturales dominantes de (dis)capacidad y (a)normalidad (Goodley, 2011).

¹²¹ Cabe destacar lo señalado por Mitchell y Snyder (2006), en referencia a cómo la discapacidad actúa como una muleta metafórica o una prótesis narrativa para el sustento de la cultura capacitista, convirtiéndose en aquello que genera fascinación y rechazo al mismo tiempo.

Aunque el análisis cultural de la (dis)capacidad comenzó, como señala Ellis (2015), con el reconocimiento de estereotipos hacia las personas clasificadas como discapacitadas, ha tomado posteriormente la forma de reapropiación trasgresora, al reconocer el potencial de subversión cultural de las imágenes de discapacidad. Y es que, este modelo, como exponen Snyder y Mitchell (2006), es una estrategia politizada de autodenominación¹²² que aleja a las personas discapacitadas de las definiciones dominantes de desviación, tragedia y anormalidad, enfocándose en formas alternativas de pensar y representar la discapacidad, las cuales desafían las ideas tradicionales estereotipadas, al tiempo que desestabilizan los discursos dominantes que las sostienen y reproducen.

1.8.1. Imperativos de normalidad: Cuando la heterosexualidad obligatoria y la capacidad obligatoria se entrelazan

“Not to seek a safe passage over the river of ableism and heteronormativity to some promised land of liberal inclusion; we must, instead, blow up the bridge!” (Sothorn, 2007: 156-157)

La constitución de dualismos o dicotomías, da lugar a dinámicas binarias que, como apuntamos, no son simplemente comparativas, sino correlacionalmente constitutivas. Pese a que dichas categorías dicotómicas se muestren como entidades separadas y absolutas y alejadas de relaciones intrínsecas de poder, lo cierto es que dichas categorías están imbuidas en relaciones de poder que privilegian un elemento frente a otro. Estas categorías están vinculadas con las prácticas institucionales que producen “normalidad” y “desviación” y que dan, a las mismas, valores diferenciales. Dada la priorización de la categoría definida como “normal” y, de tal manera, privilegiada, ambas categorías quedan sujetas a imperativos socioculturales específicos que imprimen el deseo de adaptación y cumplimiento de las expectativas normativas. Sin embargo, diariamente, en la identificación de tales categorías e intentos de reproducción de tales imperativos socioculturales, se encuentra tanto la sujeción a la norma como su inestabilidad y por tanto, posibilidad de transformación.

Explica Moscoso (2009: 62), que el imperativo de normalidad son todos aquellos

¹²² Este modelo emerge al tiempo que el activismo de la discapacidad se vincula con políticas culturales que desafían los estereotipos discapacitantes y una noción de normalidad “capaz”, mientras busca formas de autoafirmación de una identidad discapacitada a partir de las propias experiencias encarnadas de discapacidad.

“dispositivos socioculturales que inducen a la población a ajustarse a ciertos patrones de funcionalidad y apariencia y que, al amparo del discurso biomédico y bajo el pretesto de la salud, cuando no de la felicidad o de la autorrealización, informan prácticas institucionales o proyectos de vida”.

En concreto, el imperativo de normalidad, cuando hace referencia a la salud o la funcionalidad, puede denominarse como imperativo de integridad corporal (Moscoso, 2009), cuerpo capaz obligatorio (compulsory ablebodiedness (McRuer, 2002) o mente capaz obligatoria (compulsory ablemindedness, Kafer, 2013). A este respecto, Toboso y Guzmán (2009: 8), definen dicho imperativo como el “conjunto común de significados que a través del habla y las prácticas institucionales generan la expectativa y la necesidad de una normalidad orgánica y funcional constitutiva, al tiempo que penalizan las desviaciones con respecto a esta corporalidad canónica y normativa”. Dicho imperativo se manifiesta¹²³ tanto en las prácticas más locales como en las más institucionalizadas, por ejemplo, mediante el consumo incesante de productos de salud, belleza, etc., o mediante prácticas como la cirugía reconstructiva, la rehabilitación, etc, que buscan asemejar a los cuerpos a dicha normalidad canónica, mientras se señala y castiga a aquellos cuerpos que no alcanzan dicha “normalidad”.

Este imperativo de integridad corporal o cuerpo capaz, de acuerdo con McRuer (2002; 2006), se entrelaza estrechamente con el imperativo de heterosexualidad obligatoria¹²⁴ (Rich, 1986), ya que ambos imperativos son contingentes el uno con el otro para construir un ideal imposible de encarnar que, sin embargo, manifiesta su inestabilidad en los intentos de reiteración de tales imperativos. Así, según señala McRuer (2002), ambos imperativos se constituyen de manera similar atendiendo a los siguientes aspectos:

En primer lugar, ambos imperativos comparten categorizaciones dicotómicas asimétricas en las que, mientras un elemento es privilegiado, el otro elemento es subordinado.

¹²³ Este imperativo se manifiesta tanto en los encuentros intercorporales como en la interacción de los cuerpos con el entorno. Como ejemplo, dicho imperativo se impone en las barreras experimentadas en la interacción con el entorno cuando, quienes se desplazan en silla de ruedas no pueden acceder al transporte público o quienes leen en braille no pueden comprar productos por la falta de tal etiquetaje. Como indica Abbott (2010), la manifestación de tal imperativo a partir de estas barreras, supone un acto performativo que reproduce la categoría de discapacidad y opera sobre el cuerpo considerado ilegítimo, materializando en él los contenidos normativos del discurso capacitista sobre el cuerpo, a la vez que le recuerda a dicho cuerpo su “anormalidad” por no poder habitar ese espacio.

¹²⁴ La heterosexualidad obligatoria, se refiere a “la sujeción de las mujeres a los hombres por medio de los lazos de dependencia emocional, afectiva y económica que les unen a través de una orientación sexual hegemónica, que ha devenido en institución social” (Moscoso, 2009: 61).

Atendiendo al imperativo de heterosexualidad obligatoria, la heterosexualidad se constituye como eje central a partir de la subordinación de las categorías homosexualidad, bisexualidad, etc. Es dicha subordinación en tal jerarquización dicotómica la que permite la institucionalización del primer término como la “relación normal de los sexos”, al tiempo que es precisamente dicha institucionalización la que refuerza la subordinación de aquellas categorías de relación que quedan constituidas como relaciones “desviadas” o “anormales”. Es entonces, esta definición de lo que se considera como “normal”, esta institucionalización de un tipo de relación como relación “normal”, la que da lugar a la constitución del imperativo o de obligatoriedad de la heterosexualidad (McRuer, 2002). Por su parte, atendiendo al imperativo de integridad corporal o cuerpo capaz, encontramos la correlación dicotómica entre capacidad y discapacidad que hemos señalado durante este capítulo. La capacidad se institucionaliza como el estado “normal” del cuerpo a partir de la subordinación de la categoría discapacidad, que es definida en términos de falta o carencia de la categoría privilegiada e instituida como “normal”. Al igual que sucede con el imperativo de heterosexualidad obligatoria, es precisamente la introducción de clasificar como “normal” un elemento de tal dicotomía, lo que permite dicha institucionalización de “normalidad” y provoca la obligatoriedad de emular la categoría “normal” (capacidad), lo que implica la reiteración del imperativo de integridad corporal o cuerpo capaz.

En segundo lugar, ambos imperativos y de hecho, el eje que se constituye como central, comparten el que su definición sea a partir de los elementos que se constituyen como exteriores. De acuerdo con McRuer (2002), si bien el ser heterosexual se define como lo opuesto a ser homosexual, en el caso del imperativo de integridad corporal o cuerpo capaz, el ser capaz se define en relación a “estar libre de discapacidad”. Esta última oposición, no obstante, requiere en mayor medida de dicho antagonismo, puesto que mientras la heterosexualidad puede definirse por el tipo de relación entre sexos opuestos (constituidos también en base a la norma), la capacidad no encuentra un tipo de relación en la que anclar su definición. El cuerpo “capaz” no puede definirse si no es como oposición al cuerpo “discapacitado” y pese a ello, su definición sigue siendo inestable. Como señala Moscoso (2009), la tecnología disciplinaria del biopoder hacia la discapacidad se trunca irremediablemente, dado que la diversidad que bajo este régimen se convierte en discapacidad es mucho más difícil de precisar, ya que si bien la sexualidad se intenta clasificar según un código sexual, la diversidad orgánica y funcional es difícilmente, por completo, clasificable. De esta manera, el eje de ambos imperativos, por tanto, requiere de la periferia para su definición.

En tercer lugar, estos dos imperativos aparecen como una elección en sistemas disciplinarios que emanan de todas partes. Por una parte, la sexualidad funciona como una formación disciplinaria en el que aparentemente existe una libertad de elección de preferencia sexual que, sin embargo, si no es la heterosexual, se señala como “anormal” o “desviada”. Por otra parte, la capacidad, se fundamenta en un sistema de obligatoriedad que emana de todas partes aunque parece no estar en ninguna parte, al que Wendell (1996), denominó “disciplinas de la normalidad”. De acuerdo con McRuer (2002), dicho sistema se basa principalmente en la capacidad entendida como la fuerza de trabajo capaz, es decir, el cumplimiento de los requerimientos físicos y psíquicos determinados dentro de un sistema capitalista y, como señalamos, capacitista que requiere de ese cuerpo “capaz” de trabajar. Nuevamente, aparece así una falsa libertad de elección dentro de un sistema en el que no hay elección, dado que lo que existe es la obligatoriedad de cumplir con los mandatos de capacidad necesarios para el trabajo (McRuer, 2002).

Como indicamos al inicio de este capítulo, el control del cuerpo social para la “mejora” de la población se ejerce mediante disciplina tanto en las relaciones de reproducción (heterosexualidad obligatoria) como en las relaciones de producción (integridad corporal o cuerpomente capaz obligatorio), siendo estas últimas caracterizadas por el trabajo industrial en la tardía Modernidad y el trabajo cognitivo-emocional en la actualidad.¹²⁵ No obstante, el imperativo de integridad corporal o cuerpomente capaz trasciende las fronteras de las relaciones de producción y, ligado al imperativo de heterosexualidad obligatoria, impone dicho mandato en las relaciones de reproducción, marcando la frontera entre qué cuerpos son deseables y deseantes y cuales no lo son.

En cuarto lugar, ambos imperativos necesitan de la exterioridad para reforzar su centro, ya que en la medida en que los elementos secundarios o subordinados de la dicotomía asumen dicha categorización, se refuerza el sistema. Es este reconocimiento y la tolerancia que lo sustenta, lo que cubre la naturaleza obligatoria del sujeto heterosexual y el sujeto sano (McRuer, 2002), ya que en la medida en que los sujetos periféricos asumen las reglas del juego impuestas por los imperativos de heterosexualidad obligatoria y de integridad corporal o cuerpomente capaz, se fortalece dicha obligatoriedad y normatividad. Es decir, si bien

¹²⁵ De hecho, si bien fueron aquellas características físicas y sensoriales las que fueron definidas y redefinidas en la Modernidad tardía para acabar siendo patologizadas, en la actualidad son precisamente aquellas características intelectuales y mentales las que de forma continua son definidas y subdivididas, atendiendo a una época en la que el trabajo cognitivo y emocional adquiere más valor (Preciado, 2013).

asumir dicha categorización puede conllevar beneficios para estos sujetos periféricos, la entrada en los sistemas heterosexista y capacitista, reproduce la frontera y fortalece ambos sistemas.

Por último, en quinto lugar, ambos imperativos exigen, a partir de su reiteración, que aquellos cuerpos no asimilados a la heterosexualidad obligatoria y a la integridad corporal o cuerpomente capaz, de acuerdo con McRuer (2002), deban responder afirmativamente a la pregunta “¿Pero no preferirías ser normal?”. Sin embargo, es precisamente en la repetición de tales imperativos, en los intentos de asimilación a lo considerado “normal”, en los que es posible localizar cómo la heterosexualidad obligatoria y la integridad corporal o cuerpomente capaz obligatorio están entrelazados y finalmente, cómo ambos pueden ser impugnados (McRuer, 2002). Impugnar estos imperativos requiere de la identificación de las reiteraciones necesarias para el mantenimiento de la hegemonía heterosexual y capacitista, aprovechando su inestabilidad e inexactitud para subvertirlas (Butler, 2007; McRuer, 2002). Y dado que, como hemos apuntado, ambos imperativos requieren de su exterior constitutivo, es precisamente cuando tales exteriores (*queer* y *crip*) no se contienen en tales categorías, cuando es posible identificar tales inestabilidades e inexactitudes de la norma heterosexista y capacitista, haciendo que la hegemonía de la heterosexualidad sana esté en peligro (McRuer, 2002). No obstante, cabe señalar de nuevo, que estos exteriores son correlacionalmente constitutivos del eje central erigido como norma y, por tanto, no son “eso fuera de lugar”. Como remarca Campbell (2009), la figura del “discapacitado” existe para tratar de asegurar la performatividad de la “normalidad”, del cuerpomente capaz. De esta manera, la figura que se constituye como exterior es al mismo tiempo necesaria y abyecta (Platero y Rosón, 2012) y es precisamente a partir de estas figuras de abyección que exponen la fragilidad de la frontera y la posibilidad de que esta se disuelva y de disolver al sujeto normativo (Planella, 2000; Young, 2000; Duschatzky y Skliar, 2001), las que generan posibilidad para desmontar los imperativos de heterosexualidad obligatoria y de integridad corporal o cuerpomente capaz y vaciar así, la “normalidad”.

1.8.1.1. *Queer*, reapropiación de lo abyecto

“We are the queer groups, the people that don’t belong anywhere, not in the dominant world nor completely within our own respective cultures. Combined we over so many oppressions. But the overwhelming oppression is the collective fact that we do not fit, and because we do not fit we are a threat. Not all of us have the same oppressions, but

we empathize and identify with each other's oppressions. We do not have the same ideology, nor do we derive similar solutions. Some of us are leftists, some of us practitioners of magic. Some of us are both. But these different affinities are not opposed to each other. In *El Mundo Zurdo* I with my own affinities and my people with theirs can live together and transform the planet.” (Anzaldúa, 2009: 50)

Mientras desde los estudios y el activismo de la discapacidad se ignoraba al cuerpo como espacio de lucha política, configurado por los procesos sociales y las relaciones de poder, desde los estudios y activismos feministas *queer*, se ponía al cuerpo en el centro como elemento imprescindible de lucha. Es a partir de la década de los años ochenta del siglo XX, caracterizada por el cuestionamiento de las metanarrativas¹²⁶ (Lyotard, 1980), cuando se comienzan a desafiar aquellas categorías que habían sido esencializadas desde la Modernidad. Es por tanto, a partir de los años ochenta, cuando chicanas, negras, lesbianas, trans, etc., reaccionan contra los esencialismos identitarios de los movimientos feministas y gays. Por una parte, desde estas vertientes disidentes del feminismo, se pone en cuestión al sujeto político del feminismo más institucional que entiende a la mujer como una realidad biológica predefinida y caracterizada, precisamente por ciertas categorías privilegiadas (como ser blanca, occidental, nacional, cis, heterosexual, delgada, capacitada, etc.). Por otra parte, también se reacciona contra las políticas gays que demandan integración en la sociedad heterosexual dominante, “tomando la calle como espacio de teatralización pública de la exclusión y utilizando el lenguaje de la injuria para reivindicar la resistencia a la norma heterosexual” (Preciado, 2008: 236). Precisamente, es a partir de la reapropiación del lenguaje de la injuria, ejemplificado en el uso del apelativo *queer*, que desde estas disidencias se produce un posicionamiento en contra de buscar la normalización por medio de la defensa de derechos, la asimilación y la discreción en la sociedad dominante.

*Queer*¹²⁷ significa “raro” o “extraño”, y se ha traducido por términos como “maricón”, “bollera”, “torcida”, “travelo”, etc. (Guzmán y Platero, 2014). Debido a la dificultad de encontrar un término que englobase a estas disidencias y con la intención de no utilizar un plural androcéntrico, el término *queer* se utiliza en muchas ocasiones sin traducción, por lo

¹²⁶ Las metanarrativas se construyen sobre un código operativo de pensamiento binario por el que un término se toma como universal mientras que el otro se considera inferior en términos de carencia y/o negación del anterior. Como apuntan Corker y Shakespeare (2002), este tipo de pensamiento binario es característico de epistemologías o sistemas de conocimiento del modernismo occidental.

¹²⁷ De acuerdo con Morris (2005a), el término *queer* comunica más que lesbiana, bisexual, etc., pues *queer* es toda persona marginada por la sexualidad convencional.

que, en parte, pierde en castellano el carácter de insulto que tiene en el uso común de la lengua inglesa. Según señala Butler (2002b), la palabra *queer* es un enunciado performativo,¹²⁸ puesto que es un término en el que el poder actúa mediante un discurso reiterativo, tratando de degradar al sujeto con el uso de dicho apelativo desde la invocación reiterada que lo relaciona con acusaciones, patologías o insultos. Pero al mismo tiempo, este término se “convierte en un espacio de resistencia, en la posibilidad de una significación social y política efectiva” (Butler, 2002b: 64) Y es que, la apropiación de la expresión *queer* “imita y expone tanto el poder vinculante de la ley heterosexual como su expropiación (Butler, 2002b: 65). De esta manera, el uso del término *queer*, muestra el insulto y su reapropiación por parte de los sujetos así interpelados y, a su vez, se desmarca de la ley heterosexual dominante, ya que rechaza las categorizaciones definidas por el saber-poder, trasgrediendo el carácter médico implícito en el término homosexual.

No obstante, en nuestro contexto e idioma, con la intención de no generar nuevas exclusiones y tampoco desfigurar las condiciones de opresión específicas de cuerpos trans, discapacitados o racializados, también tiende a hablarse de transfeminismos (Preciado, 2008) (Medeak, 2014). El prefijo “trans” hace referencia a algo que atraviesa lo que nombra. Aplicado a los feminismos, es un tránsito, una transformación, que tiene implicaciones micropolíticas (Sayak-Valencia, 2014). Los sujetos del transfeminismo pueden entenderse como una suerte de multitudes *queer* que, aprovechando sus condiciones de interseccionalidad, logran agenciamientos locales no estandarizados capaces de desterritorializar las maneras en las que hoy se fabrica la subjetividad a escala planetaria (Sayak-Valencia, 2014).

Según señala Louro (2001), este activismo, aproximadamente a partir de la década de los años noventa del siglo XX, ha estado acompañado por un movimiento intelectual trasgresor que no se basa en la aplicación de ideas fundadoras, si no que ha ido creciendo en la contradicción, haciendo un uso trasgresivo de las proposiciones para subvertir nociones y expectativas. Estos estudios *queer*, como apunta Saez (2004: 127), “no son propiamente

¹²⁸ Las sociedades construyen normas que regulan a los sujetos y estas normas necesitan ser constantemente repetidas y reiteradas mediante el lenguaje para que tal materialización se concrete. Pero los cuerpos no se conforman, nunca, completamente, con esa norma impuesta y de ahí, la necesidad de ser permanentemente citadas para que puedan ejercer sus efectos. Estas normas, no obstante, también dan espacio para la producción de cuerpos que a ellas no se ajustan, precisamente porque fortalecen el límite o la frontera, por eso son indispensables para la norma. Pero al mismo tiempo, son justamente estos cuerpos, los cuerpos periféricos (constituidos como exteriores), los que muestran con su repetición fallida, la construcción de la norma (Butler, 2007).

hablando una teoría”, ya que no es un corpus organizado de enunciados, ni tiene un autor único, ni aspira a dar cuenta de un objeto claramente definido. Estos estudios, sin embargo, de acuerdo con Britzman (2002: 202), se basan en unos principios

“transgresores, porque ponen en duda las regulaciones y los efectos de los condicionamientos categóricos binarios tales como lo público y lo privado, el interior y el exterior, lo normal y lo raro, y lo cotidiano y lo perturbador; perversos, porque rechazan la utilidad a la vez, que reclaman la desviación como un ámbito de interés; y políticos, porque intentan desestabilizar las leyes y prácticas instituidas situando las representaciones subversivas en sus propios términos cotidianos”.

Los estudios *queer*, por tanto, son una contestación teórica y analítica contra la “normalidad”, evidenciando las categorías dicotómicas que de esta se generan, y, específicamente, de entre ellas, deshace las de sexo y género, exponiendo como estas se constituyen a partir de la naturalización del primer término, lo que desliga la clara y ordenada relación que, aparentemente, existe entre sexo, género y sexualidad, contribuyendo a la debilitación de las rígidas categorías de identidad. Se propone así, considerar “las identidades en términos que sitúen la producción de la normalidad como problema y en términos que dificulten la inteligibilidad de los aparatos que producen la identidad como repetición” (Britzman, 2002: 202).

A mediados del siglo XX, De Beauvoir, problematizó la categoría género, aunque no fue hasta la década de los años setenta cuando las teóricas feministas argumentaron acerca de la construcción genérica para explicar la opresión. De esta manera, se problematizó el concepto de género, entendido como una categoría socialmente construida que divide y jerarquiza aquello a lo que se denomina masculino y femenino y que requiere de la repetición de determinados roles asignados a dichas categorías. A este respecto, Rubin (1975), argumentó sobre cómo el sistema sexo-género, que define condiciones sociales distintas para mujeres y hombres en razón de los roles asignados socialmente, se basa en unas determinadas relaciones de poder que producen tales relaciones asimétricas. Este sistema, de acuerdo con Rubin (1975), transforma la sexualidad (entendida hasta entonces como puramente biológica) en productos de actividad humana. Aparece así el interés en la construcción de la diferencia sexual a partir del contenido discursivo del género, entendiendo que este, el género, es una división de los sexos socialmente impuesta.

No obstante, es a partir de las décadas de los años ochenta y noventa del siglo XX, cuando se va a poner en cuestión el pensamiento de la diferencia sexual que entiende que hay

dos sexos puramente presociales y en división dual (macho y hembra). De Lauretis (1987, cit. Sáez, 2004), expone los límites de tal pensamiento señalando que al situarse en una oposición universal de sexo, se hace difícil articular las diferencias entre estos dos antagónicos y que, tiende a reconducir su potencial radical a través únicamente de la diferencia sexual, sin atender a cómo el sujeto generizado se genera mediante el lenguaje y las representaciones culturales. Teóricas como Alzaldúa, Witting, Butler, Haraway, Lorde, etc., argumentan entonces acerca de la desnaturalización de las categorías dicotómicas de sexo, considerando que este no es puramente biológico y, en si mismo, trabaja para la justificación de las diferencias de género, el cual, como dice Witting (2006), se construye como categoría política en un discurso heterocentrado. A este respecto, Butler (2007), va a argumentar cómo el sexo no es anterior a la ley, es decir, de qué manera se constituye socialmente, así como qué mecanismos actúan para que este llegue a convertirse en género, el cual, es contingente.

Butler (2002a: 17-18), argumenta que la categoría de sexo es, desde el principio, normativa, puesto que:

“El ‘sexo’ no sólo funciona como norma, sino que además es parte de una práctica reguladora que produce los cuerpos que gobierna, es decir, cuya fuerza reguladora se manifiesta como una especie de poder productivo, el poder de producir —demarcar, circunscribir, diferenciar— los cuerpos que controla, de modo tal que el ‘sexo’ es un ideal regulatorio cuya materialización se impone y se logra (o no) mediante ciertas prácticas sumamente reguladas.”

De acuerdo con Butler (2002a), el sexo es una construcción ideal que se materializa con el tiempo, no es una realidad estática del cuerpo, si no que es un proceso mediante el cual las normas reguladoras materializan el sexo y lo hacen mediante la reiteración forzada de estas normas. Por tanto, a partir de estas premisas, no existe una dirección causal del sexo al género, si no que lo que existe es una construcción naturalizante de la diferencia de géneros en el sexo mediante la naturalización de este último. Este proceso requiere de reiteración, lo que muestra como esta materialización nunca es completa, dado que los cuerpos no acatan enteramente las normas, abriendo un espacio de subversión de la norma (Butler, 2002a).

Las normas reguladoras del sexo, por tanto, obran de forma performativa, es decir, reiterativa, para materializar la diferencia sexual y consolidar así, el imperativo heterosexual. De acuerdo con Rich (1986), son las múltiples coacciones hacia las mujeres las que hacen que el matrimonio y la orientación sexual hacia los hombres se impongan como componentes inevitables de sus vidas, haciendo que las relaciones heterosexuales devengan en institución

política. De manera que es la norma reguladora de sexo, la que sirve para justificar el imperativo de heterosexualidad, ya que este basa su poder en la diferenciación sexual, la cual se constituye a partir de unas diferencias anatómicas bajo las que se ampara el poder para finalmente, construir institución. Es entonces, a partir de estas premisas, como las orientaciones o preferencias sexuales “innatas” de la heterosexualidad obligatoria, aparecen cuestionadas. Así, la sexualidad no puede quedar anclada a ninguna categoría naturalizada (Butler, 2002b). De acuerdo con Butler (2002b), la sexualidad se regula mediante el control y la humillación del género, es decir, mediante la repetición de la norma reguladora de sexo y su materialización en el cuerpo, y puesto que la norma heterosexual requiere que identificación y deseo se excluyan mutuamente, es precisamente, la inestabilidad de dicha matriz heterosexual la que genera la posibilidad y la deconstrucción de la triada sexo-género-sexualidad. En tanto que identificación de género y deseo no son siempre excluyentes, la inestabilidad de la matriz heterosexual provoca que la sexualidad no pueda estar anclada a ninguna de las categorías (sexo-género), ya desnaturalizadas.

De esta manera, a partir del rechazo de la causalidad entre sexo-género-sexualidad de la matriz heterosexual, se ponen en cuestión las identidades fijas y estancas que dicha matriz trata de naturalizar. Como señala Pié (2009), desde los estudios *queer* se afirma que la naturalización de las identidades de género a través de su asociación con el sexo, es el efecto de un dispositivo político de reproducción de la heterosexualidad. Y dado que la afirmación de una identidad implica siempre la demarcación y negación de su opuesto, pero que, como explica Britzman (2002), las subjetividades no están totalmente separadas y no son ajenas unas de otras, puesto que se construyen unas con otras, se implican y están implicadas, la propuesta *queer* trata críticamente la marcación dicotómica, repensando la cultura para desmantelar sistemas hegemónicos de normalización (Morris, 2005b). Pese a que los cuerpos son marcados culturalmente, estos significados se deslizan y se escapan, por lo que, de acuerdo con Planella (2006), desde los estudios *queer* se busca repensar todos los ejercicios posibles de cuerpos estandarizados para deconstruir la corporalidad normativa de patrones monocorporales.

De esta manera, según apuntan Planella y Pié (2012), lo que se persigue desde el activismo y los estudios *queer* es cuestionar las normas para desmontarlas, afirmando que las identidades son una ficción, un producto histórico y social cuya finalidad es el control social. Por tanto, de lo que se trata es de desarticular las categorías esencializadas, lo que da lugar a múltiples y proliferantes posibilidades en contra de la normalidad y de los imperativos que

tratan de configurar cuerpos normativos mientras, a su vez, señalan y castigan a aquellos cuerpos periféricos a lo normativo.

1.8.2. Resignificar la discapacidad como lugar de subversión de la norma: Tullidas, taradas, cojas, cegatas, locas... Multitud(es) crip

“Crip is my favorite four-letter word. Succinct and blunt, profane to some, crip packs a punch. Crip is unapologetic. Audacious. Noncompliant. Crip takes pleasure in its boldness and utter disinterest in appearing ‘respectable’ to the status quo. It’s a powerful self-descriptor, a cultural signifier, and a challenge to anyone attempting to conceal disability off in the shadows. Crip is anti-assimilationist and proud of it. Crip is outspoken with no patience for nonsense. Crip is my culture and it’s where I want to be.” (Caitli N. Wood, 2014: 7)

A partir de la década de los años noventa del siglo XX, surgen desde el activismo y el ámbito artístico tácticas de resistencia al imperativo de integridad corporal o cuerpomente capaz, por parte de quienes habían sido clasificadas como discapacitadas (Snyder y Mitchell, 1995; Sandahl, 2003; McRuer, 2006). Estas respuestas no buscan alcanzar la asimilación o integración dentro de la sociedad dominante¹²⁹, sino muy al contrario, aparecen para desafiar los paradigmas dominantes de la integridad corporal o cuerpomente capaz obligatorio y el sistema que los sostiene, el capacitismo.¹³⁰ Para ello, se resignifica todo aquello que bajo este sistema se ha vinculado con la discapacidad, poniendo en jaque la dicotomía capacidad-discapacidad a partir del cuestionamiento de la norma y subvirtiendo el estigma o, en palabras de Shakespeare (2008: 74), “tomando una denominación negativa y convirtiéndola en signo de orgullo”.

Crip, diminutivo del término en inglés *cripple*, se ha traducido como tullida y su reapropiación por parte de quienes fueron así insultadas, es una contestación radical a la

¹²⁹ De acuerdo con McRuer (2006), estas respuestas de oposición a la normalización pasan por desertar de procesos normalizadores como la rehabilitación, la integración, etc. que en lugar de valorar genuinamente a estos cuerpos considerados “periféricos” por la norma, buscan su asimilación en la sociedad dominante capacitista. Estos procesos, como señalan Mitchell y Snyder (2015), acaban configurando “inclusionismo” o falsa inclusión, en la que se premia a aquellas “discapacitadas capaces” (*able disabled*) que pueden/quieren aceptar y formar parte de los valores de la sociedad dominante (producir, consumir, etc.), dejando aún en la periferia a quienes no pueden/quieren formar parte de la sociedad capacitista-capitalista.

¹³⁰ Este activismo surge como respuesta al movimiento de derechos de personas con discapacidad, mediante un posicionamiento radical que busca ir más allá de la representación y la inclusión en la ciudadanía neoliberal, impulsando la transformación de las estructuras inequitativas (Sandahl, 2003; Sothorn, 2007).

norma, en concreto, al imperativo de integridad corporal o cuerpomente capaz. Aunque el término *crip* es un anglicismo que en ocasiones se utiliza en nuestra lengua sin traducción, dicho uso hace referencia al proceso de reapropiación de palabras que fueron y son utilizadas como insultos en nuestra cultura cotidiana, tales como coja, enana, loca,¹³¹ cegata, manca, etc.¹³² (Guzmán y Platero, 2014; García-Santesmases, 2020). Este uso del lenguaje de la injuria (Preciado, 2008) para desestabilizar el imperativo de integridad corporal o cuerpomente capaz, implica el rechazo tanto de la norma biomédica (impuesta por el biopoder) que clasifica a estos cuerpos según deficiencias, patologías, etc., como de los intentos neoliberales de embellecer el lenguaje bajo una falsa inclusión con términos como necesidades especiales, capacidades diferentes, etc,¹³³ pues en palabras de Mairs (1986), *crip* o tullida, está libre de eufemismos y tiene la capacidad de perturbar. El uso de estos términos, que denotan hostilidad, sin embargo, como señalan Platero y Rosón (2012), permiten a partir de su reapropiación por los sujetos así interpelados, generar cultura y, en definitiva, resignificar aquello a lo que se ha denominado discapacidad, desafiando los valores de la sociedad capacitista dominante.

Estos posicionamientos, que emergieron en el activismo y el ámbito artístico, han estado acompañados por los estudios (también denominados teorías) *crip*, que surgen a partir de la década de los años dos mil como un campo académico interdisciplinario (Sandahl, 2003; Goodley, 2016). Estos estudios analizan y desafían las formas en las que el capitalismo neoliberal (sistema económico-cultural dominante) instituye al cuerpo normativo, en concreto, el cuerpomente capaz, como una identidad no marcada, “natural”, que produce la

¹³¹ La reapropiación de este término está protagonizada por quienes politizan el malestar psíquico y se posicionan de forma resistente como supervivientes de la psiquiatría. En relación a este posicionamiento a partir del término *crip*, y tratando de ir más allá de la fisicalidad que puede evocar este término, autores como Fabris (2011 cit. Price, 2015), utilizan el término psicocrip.

¹³² El uso de estos términos, aunque más específicos, hacen referencia a diferencias encarnadas tanto visibles como no visibles. Autoras como Sherry (2013) o Bone (2017), critican la excesiva fisicalidad del término *crip* que, en su opinión, da preferencia al cuerpo físicamente discapacitado. Como alternativa, Bone (2017), propone el uso de la palabra “mounstruo” que como señala Garland-Thomson (2006), si bien originalmente describió a las personas con impedimentos congénitos, (como aquello fuera de lo normativamente humano, violaciones de categorías o híbridos grotescos), en la actualidad describe un amplio abanico de figuras de hibridación y exceso que encarnan una trasgresión potencial contra la categorización (Haraway, 1995; Braidotti, 1994).

¹³³ Aunque las palabras “diversidad funcional” podrían entenderse como un modo de suavizar el lenguaje, el uso de estos términos parte de la autodenominación por las personas que fueron clasificadas como discapacitadas y que, en palabras de Centeno (2018), hacen uso de esta autodenominación como apuesta política contra la norma. En la actualidad, como una forma de desmarcarse del término “diversidad”, tan utilizado en políticas neoliberales, y de mostrar la oposición a la “normalidad” funcional, también se hace uso de los términos “disidencia funcional”.

discapacidad bajo parámetros de deficiencia y patología, adoptando además, una postura radical hacia cualquier régimen de normalidad. De hecho, estos estudios tratan de desnaturalizar el imperativo de integridad corporal o cuerpomente capaz, aludiendo a cómo este se entrelaza con otros imperativos de normalidad, como la heterosexualidad obligatoria (Elman, 2012a; 2012b). En palabras de McRuer (2006), *crip* hace referencia tanto al proyecto intelectual como político de identificar y criticar la obligatoriedad de la integridad corporal o cuerpomente capaz o las múltiples prácticas institucionalizadas de normalización que presentan la capacidad y la heterosexualidad como el orden natural no marcado de las cosas, a la vez que se pone en el centro a los cuerpos tullidos, sus placeres y deseos. De hecho, como lo expresa Goodley (2016), los estudios *crip* celebran el potencial anárquico de la discapacidad para desestabilizar los centros normativos de la sociedad y la cultura. Así, como indica Sykes (2009: 250), de lo que se trata es de “reemplazar la narrativa de la abyección por la narrativa del ataque”.

Por tanto, desde los estudios *crip*, con el fin de desafiar los imperativos de normalidad, se hace necesario analizar y mostrar la inestabilidad de las categorizaciones dicotómicas que han sido esencializadas (como capacidad-discapacidad), sin olvidar que, aún siendo prácticas fundamentalmente sociales, como nos recuerda Goodley (2014), tienen consecuencias materiales muy reales para los cuerpos, los cuales se encuentran atrapados en estas dicotomías.

A este respecto, Kafer (2013: 15 y ss.), indica que reclamar lo *crip* provoca el impulso de romper con las comprensiones binarias, como capacitadas y discapacitadas, al enunciarse con un término fluido que cuestiona las categorías esencializadas. De acuerdo con Aulombard et al. (2019), los estudios *crip*, valiéndose del concepto de desidentificación proveniente de los estudios *queer*, desafían el imaginario capacitista que traza una frontera y jerarquiza a los cuerpos “capacitados” y los cuerpos “discapacitados”. Dado que el imperativo de integridad corporal o cuerpomente capaz requiere de repetición para el mantenimiento de la capacidad como norma, y que, como indica McRuer (2006), ningún cuerpo puede cumplir dicho imperativo de manera sostenida, es más, no importa lo lejos o cerca que se esté de tal norma, dado que es la propia repetición la que es insostenible en el tiempo, son, entonces, tales inestabilidades las que generan la posibilidad de desidentificación. Como exponen Aulombard et al. (2019), pensar la capacidad y la

discapacidad en términos de desidentificación, permite la deconstrucción¹³⁴ de estas categorías de identidad, resituándolas en un continuum en el que ambas pueden responderse mutuamente, sin constituir ya realidades autónomas. La discapacidad, de este modo, escaparía de una definición estática, haciendo que su constitución actual aparezca como contingente a las normas capacitistas que materializan a los cuerpos como “discapacitados”, dándoles (im)posibilidades de existencia como tales. Es entonces, en estas (im)posibilidades en las que las personas clasificadas como discapacitadas, pueden reinventar las ficciones capacitistas que se les imponen y mostrar otras formas de estar/ser en el mundo.

El uso de términos fluidos entre ambas categorías esencializadas (capacidad-discapacidad), según señala Kafer (2013), es una forma de reconocer que todos tenemos cuerpos con habilidades cambiantes en un continuum.¹³⁵ No obstante, la táctica de este reclamo, independientemente de la propia encarnación, corre el riesgo de apropiación,¹³⁶ pese a seguir ofreciendo una resistencia significativa hacia binomios como capacitada-discapacitada (McRuer, 2006). Por ello, el cuestionamiento de los binarismos no tiene por qué implicar dejar de nombrar la categoría discapacidad, puesto que como indican Linton (1998) o Bone (2017), enunciarla es necesario para poner la atención en la discriminación por discapacidad, pero explorar las posibilidades, oportunidades y peligros de tal reclamo, como apunta Kafer (2013), puede facilitar el análisis crítico de estas categorías. De hecho, dicho

¹³⁴ Como expone Louro (2001), Derrida explica que la lógica occidental opera a través de binarismos en los que un eje central fundador es considerado como superior, mientras que el otro, su opuesto subordinado, es considerado como inferior. Según el autor, esta lógica podría acabarse mediante un proceso de deconstrucción (que no significa destrucción sino que se encuentra etimológicamente más cercana a la palabra deshacer) que revertiese, desestabilizase y desordenase esos pares. La deconstrucción de las oposiciones binarias haría manifiesta la interdependencia y la fragmentación de cada uno de los polos, mostrando que cada polo contiene al otro, de forma desviada o negada, y que cada uno de estos polos depende del otro para adquirir sentido y, así mismo, cómo cada polo es en si mismo fragmentado y plural.

¹³⁵ Este reclamo es contrario al mantra capacitista “todas somos discapacitadas”, una frase complaciente que invisibiliza las desiguales condiciones materiales y simbólicas de quienes han sido clasificadas como discapacitadas, ignorando los privilegios estructurales vinculados a los cuerpos clasificados como capacitados. Como señala Kafer (2013), reclamar *crip* implica también atender a los aspectos éticos y políticos de la división entre unos cuerpos y otros, pensando críticamente como estos son tratados según su ubicación en uno u otro lado de la dicotomía.

¹³⁶ Es precisamente el imperativo de integridad corporal o cuerpomente capaz, como indica McRuer (2006), lo que hace posible que el “no-discapacitado” reclame lo *crip*, puesto que la capacidad, nunca se encarna por completo. Sin embargo, dicho reclamo no puede basarse únicamente en una afirmación aislada. En palabras de McRuer (2006), esta debe de ir acompañada del reconocimiento de los privilegios que, a nivel estructural, otorga la integridad corporal o cuerpomente capaz obligatorio a los cuerpos que no han sido clasificados como discapacitados; de comprender el binario capacidad-discapacidad como no-natural y jerárquico, cuestionando, por tanto, tal división y tales categorías esencializadas; y del rechazo a la apropiación por parte de los no-discapacitados y de la asimilación por la cultura capacitista dominante de tales luchas, frenando los intentos de tolerancia condescendiente.

análisis no debe nunca ignorar de qué manera se produce e instaura el trato diferencial entre unos cuerpos mentes y otros en relación a la posición que se les otorga en tales dicotomías, lo que, sin duda, tiene efectos en las condiciones no sólo simbólicas, sino también materiales de sus vidas.

El uso fluído del término *crip*, por tanto, muestra la inestabilidad del binario capacitada-discapacitada. Y es que, en el sistema capacitista-capitalista, paradójicamente, como señala Goodley (2014), todos los cuerpos son potencialmente *crip*, dado que están destinados al fracaso. En palabras de Puar (2009), el sistema capitalista neoliberal produce cuerpos que nunca son lo suficientemente capaces y, por lo tanto, siempre están en un estado debilitado con respecto a lo que se imagina que es la integridad corporal o cuerpo mente capaz. Y, si bien los cuerpos discapacitados son excepcionalizados (considerados como periféricos) mientras se promocionan las formas hipercapacitadas, lo cierto es que todos los cuerpos son evaluados en relación a su éxito o fracaso en cuanto a la capacidad, la cual, no acaba nunca de encarnarse por completo. De esta manera, como apuntan Kolářová (2014) o Goodley (2016), desde los estudios *crip*, se trata de reivindicar un arte *crip* del fracaso (*crip art of failure*) que ponga de manifiesto como estos fracasos, ahora leídos como oportunidades de desafiar el centro normativo, nos llaman a un modo de política más amplia que desestabiliza la producción de lo normativo.

Es entonces, en este arte del fracaso, en el que la discapacidad emerge del borde cultural, cuando, como señala Goodley (2014), esa cultura recuerda su propia inestabilidad, y las diferencias encarnadas trastocan el capacitismo y lo que culturalmente se impone como lo plenamente humano. Por ejemplo, Erevelles (2013), argumenta de qué manera las diferencias encarnadas de aquellas personas que requieren diariamente de apoyos, ponen en cuestión las ideas normativas de igualdad (ligadas al imperativo de integridad corporal o cuerpo mente capaz) y replantean la noción de ser humano en el sistema capitalista neoliberal (ciudadana activa, autosuficiente, individualista, aislada, etc.). A este respecto, autores como Kittay (2000) o Planella (2013), abogan por ampliar la definición de dependencia como una característica clave de lo que significa ser humano. En palabras de Pié (2012; 2019), si bien la dependencia, fue concebida como el aspecto dicotómico y negativo de la autonomía (considerada como la característica realmente humana) y en ella se ubicó a esos “otros”, los “no completamente humanos”, cabe, sin embargo, reconocer el carácter (inter)dependiente de todo ser humano. Sin olvidar, como apunta Erevelles (2013), que dicha transformación de la noción de dependencia no puede renegociarse fuera de las condiciones materiales, incrustadas en estructuras institucionales inequitativas. Son, por tanto, estas y otras experiencias de

diferencia encarnada que emergen de los márgenes, las que McRuer y Johnson (2014), denominan “cripistemologías”, las que hacen posible desafiar los parámetros de lo que se considera “normal”, replanteando “otras” formas de estar/ser en el mundo, basadas, por ejemplo, en la reciprocidad y las (inter)dependencias. Así, como señala Erevelles (2013), estas experiencias de diferencia encarnada dejan de considerarse defectuosas para pasar a concebirse como transgresoras, en tanto que hacen posible el cuestionamiento y erradicación de los parámetros normativos.

Por tanto, un posicionamiento *crip* es resistente en tanto que implica transgredir los parámetros normativos, dando espacio a esas experiencias otras (cripestemologías) que proponen otras formas de estar/ser en el mundo. De esta manera, al contrario que el manejo tradicional del estigma, que como indicó Goffman (2006), implica ocultar o minimizar la diferencia para no incomodar al normativo, un posicionamiento *crip* o salir como *crip* (*coming out crip*), supone hacer la diferencia visible y, aún más, hacer alarde de la misma. Si bien el imperativo de integridad corporal o cuerpomente capaz aprecia que estos cuerpos simulen el mandato de normalidad y oculten o minimicen su diferencia, al tomar un posicionamiento *crip*, estos mismos cuerpos desocultan sus diferencias y también los mecanismos de la ley capacitista y sus líneas tan borrosas que constituyen las dicotomías entre la normalidad y la anormalidad. De acuerdo con Goodley (2016), este posicionamiento implica resignificar la discapacidad como un lugar de resistencia que desestabiliza las representaciones culturales de las dicotomías normativas como la normalidad y la desviación, la capacidad y la discapacidad, etc. Y dicha resignificación tiene también lugar en las Artes y Cultura de la Discapacidad (*Disability Arts and Culture*), en las que se subvierte el imperativo de integridad corporal o cuerpomente capaz. Es precisamente, subvertir el estigma y lanzarlo contra las normas mediante una crítica irónica de la normalización, lo que se ha denominado *cripping*.¹³⁷ Hacer *cripping* se refiere a la práctica de desnaturalizar y deconstruir el capacitismo de las representaciones de la corriente mainstream, de revelar los subtextos *crip* latentes en dichas representaciones o de apropiarse de dichas representaciones para resignificarlas *crip* (Sandahl, 2003). De acuerdo con Sandahl (2003), hacer *cripping* implica habitar paródicamente la conformidad de la norma, abrazando la categoría negativa

¹³⁷ En las comunidades *queer*, a la aplicación de esta crítica se la ha denominado *queering*. Esta práctica implica deconstruir el heterosexismo en las representaciones de la corriente mainstream, revelar subtextos *queer* latentes en dichas representaciones y apropiarse de dichas representaciones para resignificarlas *queer* (Sandahl, 2003).

que ha sido impuesta y repetir la ley (capacitista) de manera hiperbólica, lanzando así dicha repetición que rearticula la ley mediante apropiación y subversión de la misma. De esta manera, en las artes de discapacidad, teatralizar lo performativo de la ley capacitista hace posible el mostrar como se constituyen las dicotomías entre la normalidad y la anormalidad para así desmontarlas y resignificar las diferencias encarnadas desde otros lugares posibles.

“Poner en escena” el cuerpo, rompe con el mandato tradicional de manejo de la diferencia y, a partir de la misma, se desafían las convenciones, ya no sólo de lo que debe ocultarse/visibilizarse¹³⁸ en escena, sino de lo que se concibe como (im)posible. Por ejemplo, de acuerdo con Sandahl (2003), Sothorn (2007) o García-Santesmases (2017), los cuerpos clasificados como discapacitados desafían la supuesta universalidad de las categorías sexuales y de género estables, puesto que a menudo sus gestos, comportamientos, etc., no concuerdan con la definición normativa de masculinidad o femineidad (performatividad normativa de los géneros) y, por extensión se los considera sin sexo. Sin embargo, son estos cuerpos los que, poniendo en el centro sus placeres y deseos, redefinen los géneros y las sexualidades para desmontar la norma capacitista. Así, de acuerdo con Sandahl (2003) y García-Santesmases (2017), si la resistencia *queer* expone la ficción de las categorías esencializadas de género, la resistencia *crip* complementa dicha crítica hacia la mirada capacitista que patologiza a estos cuerpos, poniendo en escena otras posibilidades de sexualidad y mostrando a estos cuerpos como sujetos sexuales: deseantes y deseables.¹³⁹

Tanto desde el activismo como desde los estudios *crip*, por tanto, se desafían las condiciones normativas del orden neoliberal, poniendo en valor la singularidad de estos cuerpos y formas inventivas de estar en común, las cuales, como apunta McRuer (2018), no se pueden/quieren domesticar por la sociedad capacitista-capitalista. Si bien las prácticas culturales institucionalizadas buscan identificar discapacidad para contenerla y disciplinarla,

¹³⁸ Este conflicto entre lo que se oculta y lo que se visibiliza pone de relieve la performatividad del imperativo de integridad corporal o cuerpomente capaz. Si bien aquellos artistas con un posicionamiento *crip* hacen visibles sus diferencias encarnadas para desafiar los parámetros normativos, bien distinta es la escena en la que se escenifica una imagen fija de la discapacidad (basada en representaciones estereotipadas y dominantes). Como analizan Arenas y García-Santesmases (2018), en el teatro, para que la discapacidad sea inteligible para el público, en demasiadas ocasiones los personajes con diversidad funcional requieren de una actuación performática, es decir, que cuente con la imitación de aquello que se considera típico (estereotípico) de determinadas diversidades funcionales, dando lugar a que, si no se produce tal imitación, el público no advierta la discapacidad e infravalore la capacidad interpretativa de la actriz que no incurre en reproducir dichos rasgos.

¹³⁹ En nuestro contexto, como lo argumenta García-Santesmases (2016), estas alianzas entre el activismo de la diversidad funcional y el transfeminismo están siendo muy generativas. Ejemplo de ello ha sido el documental “Yes, we fuck”, el proyecto “Pornotopedia” del colectivo Post-op, la Muestra Marrana del Octubre Trans con los documentales “Nexos” o “Habitaciones”, etc.

los posicionamientos *crip* de resistencia ponen los cuerpos, los placeres y deseos en el centro para desafiar dichas prácticas y (re)considerar las diferencias encarnadas, las vulnerabilidades y las (inter)dependencias. Estos posicionamientos, además, toman su fuerza de las alianzas entre activistas, artistas y académicas de distintos campos. Como apunta Schalk (2013), el reclamo *crip* permite la desidentificación¹⁴⁰ de/entre/a través de los sujetos/comunidades minorizadas, lo que hace posible la política de alianzas y la solidaridad política. Esto posibilita que desde el activismo y los estudios de discapacidad se forjen conexiones con activismos y estudios que trabajan con y a través del cuerpo.

Si bien la discapacidad en la Modernidad era concebida como la excepción, un defecto a aislar y erradicar, como argumentan Mitchell y Snyder (2015), en la actualidad, la discapacidad forma parte de la excepcionalidad neoliberal, sujeta a la rehabilitación cultural, es decir, a las prácticas de normalización a través de las cuales los cuerpos no normativos (no productivos) se vuelven culturalmente dóciles. Bajo este proceso, las personas clasificadas como discapacitadas se convierten en objetos de atención en los que se invierten importantes sectores de las economías post-capitalistas, dado que pasan a ser un objetivo de las estrategias de intervención neoliberal, haciéndose así disponibles para nuevas oportunidades de extracción de mercado que alimentan gran parte del fin productivo del capitalismo neoliberal (Mitchell y Snyder, 2015). Sin embargo, como respuesta a este proceso, las resistencias *crip*, desde estos cuerpos improductivos, han forjado discursos no-normativos en contraste con dichas prácticas de estandarización, consumo, etc., las cuales ofrecen posibilidades de acción política colectiva a escala global. Estas resistencias *crip*, de acuerdo con Mitchell y Snyder (2015), podrían concebirse como multitud(es) en el sentido de Hardt y Negri (2000), al constituirse como insurgencias coordinadas pero no unificadas, organizadas no jerárquicamente, cuyos miembros no se alinéan principalmente sobre la base de rúbricas de identidad social, sino más bien, traen consigo valores de vida alternativos que atacan las formaciones culturales del capitalismo tardío en términos de la dimensión productiva del biopoder. Es entonces esta, una política de atipicidad (Mitchell y Snyder, 2015) o una política

¹⁴⁰ De acuerdo con Schalk, (2013), el proceso de desidentificación es una estrategia de supervivencia por/de/para los sujetos con múltiples intersecciones marginales de identidades que se cruzan, es decir, como una postura de identificación que se abre como una tercera vía en la que el sujeto se enfrenta a la ideología dominante y se niega a conformarse por completo o a resistir por completo. Por tanto, para la autora, este acto de identificación no es ni asimilacionista ni antiasimilacionista, si no, una resistencia política alternativa que trabaja con y contra la ideología dominante, al tiempo que actúa por los propósitos políticos de los sujetos no-normativos y, aún así, no es la única estrategia política útil ni puede ser la apropiada para todos los sujetos y situaciones.

crip (McRuer, 2018), la que desarrolla tácticas de insurgencia anticapitalista en torno a la discapacidad en distintas partes del mundo, desmontando las falsas promesas de llegada a nuevas normatividades neoliberales. De esta manera, son estas políticas que interseccionan entre el ámbito artístico, activista y académico, las que proponen horizontes *crip* (*crip horizons*) (Devlieger, 2005; Kolářová, 2014; McRuer, 2018), es decir, posibilidades alternativas en las que la discapacidad, sus marcos interpretativos, epistemologías y ontologías se vuelven deseables y se cuestiona profundamente las estructuras que la rodean. Estos horizontes suponen desafíos a la narrativa del éxito global del capitalismo, entendido como el único y el mejor futuro (sustentado en ideologías de la salud y la capacidad)¹⁴¹ y, precisamente desde la discapacidad, entendida normativamente como el símbolo del no-futuro (lo indeseable, un futuro a evitar), es desde donde se abren otros futuros posibles. Estos futuros *crip* (*crip futurities*), no son futuros en los que no normativo se abre para integrar a la discapacidad con promesas de salud, funcionalidad, normalidad o prosperidad y con metas de rehabilitación y/o curación, sino, como indica Kafer (2013), son futuros que abrazan a las personas clasificadas como discapacitadas, que imaginan la discapacidad de manera diferente y que respaldan múltiples formas de ser/estar en el mundo.

¹⁴¹ Estas ideologías se sirven de representaciones aplanadas y no amenazantes de la discapacidad, diluyendo el poder y la potencialidad de las representaciones más radicales y resistentes, tratando, por tanto, de contenerla y domesticarla (McRuer, 2018).

Capítulo 2

ANÁLISIS DEL DISCURSO SOCIAL SOBRE LA (DIS)CAPACIDAD: EL HABLA DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

“El texto es un terreno de encuentro, de colaboración y/o lucha, una máquina de producción de otras sociologías posibles.”

(Ibáñez, 2003: 18)

2.1. INVESTIGACIÓN Y ORDEN SOCIAL

Si nos preguntamos como surge la investigación metodológica, como ciencia que tiene sus métodos y sus técnicas concretas de investigación, encontramos que en realidad, todo orden social produce representaciones, saberes de si mismos que funcionan como matrices de discursos. Es decir, textos implícitos que producen discursos explícitos, los cuales hacen tolerable ese orden, volviéndolo comprensible, “produciendo una explicación global y compatible de todos los fenómenos que ese orden regula, una explicación que da razón de esos fenómenos.” (Ibáñez, 2003: 21). Por ello, la actividad teórica nunca es desinteresada. Ya sea para mantener y defender ese orden, sustituyendo leyes de valor por conceptos abstractos interesados en manipular dentro de ese orden, o ya sea para trasgredir y modificar ese orden, poniendo de manifiesto esos conceptos que lo estructuran, para así “liberar la energía que violentan al regularlo¹⁴² o bien para instaurar otro orden de regulación” (Neurath, 1965: 287-322, cit. Ibáñez, 2003: 28).

Explica Bergua (2011: 11 y ss.) que la sociología produce información sobre tal o cual componente de la actividad social, que más tarde, será utilizada por los dispositivos de control o gestión, tales como policía, políticos, profesionales, etc, para atar mejor esa actividad a la sociedad que se investiga y, así también, se construye. Y es que, como decía Ibáñez (2003), las ciencias y sus técnicas son la cara visible, la manifestación de un poder que

¹⁴² Explica Ibáñez (2003: 36 y ss.), que, en la sociedad, toda relación de intercambio está mediada por un concepto, por un equivalente abstracto. Toda relación de intercambio, ejerce una violencia sobre los términos, disolviendo su singularidad en equivalencia abstracta, siendo la raíz última de toda explotación. Por ello, reducir dicha raíz mediante la operación teórica que la descubre, es liberar la violencia propia de esos términos para que puedan defenderse de tal explotación.

trata de ser invisible. Y para que esta relación entre ciencia y poder sea fructífera, continúa Bergua (2011), es necesario que las teorías que inspiran el conocimiento y las ideologías que estimulan la intervención, utilicen puntos de vista similares. Así, en la sociología,¹⁴³ sucede lo mismo: la prueba empírica encargada de producir información y la prueba teórica que la interpreta, utilizan un mismo lenguaje, el cual se enmascara en el primer caso, bajo principios y reglas metodológicas. Ya explicó Ibáñez (2003: 19), que “las técnicas, no son meros instrumentos empíricos de los discursos,... constituyen dispositivos prácticos de poder”. Así es, tal que el desarrollo de las ciencias y de sus técnicas es la respuesta a las necesidades del capital en sus fases sucesivas de desarrollo¹⁴⁴ (Ibáñez, 2003). Porque las técnicas de investigación, no lo olvidemos, son mecanismos de producción de verdad, para producir un sentido homogéneo y reprimir una fuerza heterogénea. Es decir, para moldear lo social a gusto del poder o el orden establecido, tratando de alcanzar el consenso y difuminando el disenso. O como dijo Ibáñez (2003: 112), “artefactos construidos destinados a cumplir funciones que se le presentan al capital en sus tareas de extorsión, acumulación y control.”

Según explica Ibáñez (2003), desde la Modernidad (proceso de expansión y decadencia del sistema capitalista) han tenido lugar una serie de anclajes-desanclajes que han necesitado de la alianza entre investigadores y gestores y/o controladores para reanclar las actividades sociales a la sociedad. Así, las técnicas de investigación, en cada una de estas fases, se han sucedido, como mecanismos de producción de verdad, para constatar un estado como realidad social. Es decir, para reanclar lo desanclado, extirpando y después imponiendo su verdad.

En primer lugar, el desanclaje del individuo producido por el capitalismo de producción que le permitía vender su fuerza individual de trabajo y la política liberal que le

¹⁴³ Explica Ibáñez (2003: 72), que “la sociología forma parte, como dispositivo práctico, del instrumental de homogenización, funcionando como instrumento de justificación del orden, excluyendo lo que no es asimilable y reduciendo a común medida lo que si lo es, y como instrumento de manipulación, incluyendo los fenómenos homogenizados en un espacio de operaciones dentro de ese orden.” Así, toda ciencia, por este proceso de homogenización y manipulación, hace pasar al mundo entero por la representación, representación inventada y producida por dicho orden. Como explica Ibáñez (2003), para que este proyecto sea posible se necesita un espacio común en el que converjan la investigación y lo investigado, y ese espacio es el lenguaje. No obstante, dice también Ibáñez (2003), que siempre subsiste el hueco de una sociología revolucionaria, si bien este hueco sólo se puede llenar parcial o transitoriamente, puesto que revolución y ciencia son antitéticas. Y es que, la revolución es un desajuste permanente entre significativo y significado, liberación de la fuerza heterogénea, mientras que la ciencia es ajuste del significado al significativo, “homogenización de la realidad en la común medida del sentido” (Ibáñez, 2003: 65).

¹⁴⁴ Así surgen, las ciencias de la naturaleza, para contar y clasificar lo capturado, las ciencias humanas, disciplina de los cuerpos y regulación de su comportamiento, y las ciencias sociales, recuperación de las fuerzas subversivas (Ibáñez, 2003: 45).

otorgaba derechos individuales, requirió de una técnica como la encuesta, que facilitara su control (Bergua, 2011). La encuesta, como dispositivo de producción de verdad, captura a su objeto y lo cosifica, lo convierte en cosa ya sea ente inanimado o animado, y lo registra, excluyendo a lo inútil y/o peligroso. De este modo, la encuesta, los fija en su estado de “cosas”, de objetos sin palabra, silenciándolos para que encajen como un puzzle (Ibáñez, 2003). Y es que, la encuesta, no registra más datos que los que ella misma produce.¹⁴⁵

En segundo lugar, se desanclaron los grupos. Este desanclaje, explica Bergua (2011: 14 y ss.), se debió, en la esfera de la producción, a reconocer que el trabajo se realiza de un modo informal a partir de las relaciones que los individuos mantienen, en la esfera del consumo, a entender que este es grupal, y en la esfera política, a reconocer derechos a las trabajadoras a partir de la institucionalización del conflicto entre capital y trabajo.

Así, el individuo, ya átomo social liberado (tras el desanclaje de la primera fase), en la sociedad de producción y consumo (las cuales son intercambiables y se convierten en mera obligación), requiere ser acoplado al consumo para homogenizar sus comportamientos al grupo (Ibáñez, 2003). Y en esta fase, el lenguaje, como sistema de todos los sistemas codificables, es la estructura invisible de esa red de reanclaje de lo grupal. Porque el lenguaje, en una sociedad que estructura lo real, produciéndolo y escribiéndolo, cumple la función de remachar las formas y relaciones impuestas a las personas y a las cosas. Por tanto, el lenguaje, tal y como explica Ibáñez, es el simulacro del mundo, ya que el lenguaje está codificado al mundo y el comportamiento de los seres humanos está codificado al lenguaje. Y es que, el lenguaje tiene como función enmascarar la división y el conflicto, produciendo la apariencia de la homogeneidad social (Saussure, 1964, cit. Ibáñez, 2003). Sin embargo, también el lenguaje puede tomar la función inversa. Como dice Ibáñez (2003), el lenguaje puede tener la finalidad de describir estas formas y relaciones impuestas, al poner de manifiesto el sistema, descodificándolo.

En esta segunda fase, la ruptura lingüística, la emergencia del lenguaje como código que estructura el mundo, va a dar lugar a que la persona que investiga, no pueda quedarse al margen de la investigación. Y es que, como explica Ibáñez (2003), el espacio que incluye a la investigadora como parte de la investigación, es el espacio de la comunicación entre esta y la sociedad, es decir, el lenguaje. Por ello, a partir de este momento, se entiende que la persona

¹⁴⁵ De hecho, a mediados del siglo XX, la encuesta es formalizada con la expresión “encuesta estadística”, mostrando con su significado, que ya no refleja otra realidad que la que ella misma produce: la reducción de los hechos a datos (Ibáñez, 2003).

que investiga, forma parte del orden de realidad que investiga, es en si misma parte de la observación. Y aunque esto pudiera suponer en un principio un obstáculo epistemológico en su investigación, en realidad, funda la posibilidad de su conocimiento y extiende el campo de investigación a su propia subjetividad. Así, es como la persona que investiga, asume una posición de sujeto, comprendiéndose como parte de la investigación, reconociendo su subjetividad y su imposibilidad de abarcar por completo la realidad (las técnicas sólo alcanzan a un orden parcial de relaciones), y asumiéndose como el lugar donde la información se convierte en significación y sentido.

“El proceso de producción de datos es un proceso lingüístico, de discursos, de intercambio de prácticas significantes” (Ibáñez, 2003: 38). Por ello, la investigadora social, al comprobar que los hechos que investiga se manifiestan en un lenguaje que está estructurado, requiere de discursos producidos en la interacción para analizar los fenómenos que quiere investigar. Así, para recuperar las funciones del lenguaje, que se pierden en técnicas como la encuesta, la cual sólo atiende a la función referencial, dejando de lado las funciones expresiva, conativa, estética, fática y metalingüística del lenguaje, ha sido necesario buscar situaciones de interacción verbal, que produzcan sentidos (como fenómenos) y permitan retenerlos (producción de datos o del contexto de los datos) (Ibáñez, 2003).

De esta manera, atendiendo al lenguaje como modo de fijar las formas y relaciones impuestas para la construcción de lo real, y la necesidad en esta segunda fase de conocer la vertiente grupal de lo social para volver a reanclarla al capital, emerge la confesión como mecanismo de producción de verdad que llevará a las técnicas de investigación como la entrevista abierta y el grupo de discusión, destacando este último por la centralidad de lo grupal y la necesidad de reanclaje.

La confesión, como mecanismo de producción de verdad, reduce la palabra a mera repetición de la ley, siendo el procedimiento empírico destacado para la construcción de las ciencias sociales (Ibáñez, 2003). De hecho, en el momento que el capital captura el lenguaje, “tiene que procurar que no se diga nada que no se haya dicho, reservándose todas las preguntas y produciendo las respuestas,... en un contexto que no deje hueco para ninguna contestación, de modo que nadie dialogue con la ley” (Ibáñez, 2003: 115). La confesión es, por tanto, ritual de discurso en el sujeto que habla, el sujeto de la enunciación, que cree que habla por si mismo y para si mismo, pero que en realidad, no tiene la palabra. Cuando el dispositivo de confesión se convierte en técnica de investigación, en la entrevista abierta y el grupo de discusión, los sujetos de enunciación, creerán hablar, tendrán imaginariamente la palabra, pero sólo transitará por su boca un discurso extraído del texto del poder. Y, por ello,

es precisamente, por lo que “valen como técnicas de investigación, para verificar si el texto ha sido bien grabado, engramado en los sujetos” (Ibáñez, 2003: 120). De hecho, “el grupo es el lugar privilegiado para la lectura de la ideología dominante” (Ibáñez, 2003: 126).

No obstante, el grupo de discusión no es como tal una técnica de investigación de confesión, puesto que si bien parece una confesión colectiva, de un sujeto confesándose frente a un grupo, lo cierto es que, en esta técnica, el sujeto del enunciado deja de ser el sujeto de la enunciación, en tanto que se habla en grupo en segunda o tercera persona.

Aunque las técnicas de grupo ya aparecen en la primera fase del capitalismo de producción y acumulación, como simulacros de participación para aquellas trabajadoras que se oponen a ser meras ejecutoras de las decisiones tomadas arriba y afuera, van a tener su esplendor en el capitalismo de consumo al tratar de reanclar a los grupos (Ibáñez, 2003). Así, es como una demanda social de participación, de transformación-revolución, va a acabar siendo un dispositivo técnico de anclaje de los grupos a la homogenización social. Sin embargo, el grupo no sólo puede ser técnica de manipulación, de consenso para el reanclaje a los terminales de producción y consumo. Si no que, como dice Ibáñez (2003), si se convierte en objeto de conocimiento la ideología del grupo y se cataliza la emergencia de este como sujeto verdadero, la técnica de grupo puede ser soporte para la creación de otra realidad (Ibáñez, 2003).

Aunque el grupo de discusión es metodológicamente superior y epistemológicamente posterior a la encuesta,¹⁴⁶ no es un elemento de liberación frente a esta. Por el contrario, se trata de una manipulación mucho más a fondo de la que permite la encuesta, ya que es un dispositivo práctico que surge en el capitalismo de consumo con una función consultiva para “acoplar a los individuos al capital” (Ibáñez, 2003: 20).

La encuesta es dispositivo práctico de producción de individuos, tanto en su espacio celular, analítico y jerárquico, como en su tiempo algoritmizado, cumple funciones disciplinarias como dispositivo práctico del proceso de individuación. Por su parte, el grupo de discusión es dispositivo práctico de acoplamiento de los individuos al capital, tanto en su espacio reticulado, sintético y simétrico, como en su tiempo dialéctico, no codificado pero simulado, cuyo proceso verbal es abierto pero es siempre una concesión táctica de dominación. Mientras que la encuesta contribuye a la producción de individuos mediante el habla y requiere actualizar su producción, el grupo de discusión, contribuye a acoplarlos al capital, mediante la lengua, que no necesita ser actualizada, puesto que “produce matrices de producción” (Ibáñez, 2003: 131). En la encuesta, la

¹⁴⁶ La tecnología estadística (distributiva) tiene un lugar subordinado frente a la tecnología estructural (lingüística), dado que contar unidades es menor que establecer identidades y diferencias (Ibáñez, 2003).

persona que investiga es exterior, en el espacio y en el tiempo, al proceso de investigación, mientras que en el grupo de discusión, es integrada en el discurso del grupo —la transferencia de la receptora durante la discusión— y en el discurso sobre el grupo —la interpretación y el análisis posterior—. Mientras que la encuesta permite el recuento de lo producido, el grupo de discusión permite el control del proceso de producción. El grupo de discusión permite estudiar el comportamiento de las personas, no lo que hacen, si no por qué lo hacen. Así, mientras que la encuesta no traspasa el contenido de la conciencia, el grupo de discusión explora lo inconsciente. Y, por último, mientras que la encuesta se limita a obligar a los individuos a enunciar la verdad, el grupo de discusión, “perdida la función referencial del lenguaje, resbala sobre la enunciación de la verdad en pos de una eficacia meramente práctica: acoplar todas las fuerzas del individuo al capital” (Ibáñez, 2003: 132). Por todo ello, Ibáñez (1994: 58), define al grupo de discusión como:

“Un dispositivo analizador cuyo proceso de producción es la puesta de colisión de los diferentes discursos y cuyo producto es la puesta de manifiesto de los efectos de la colisión (discusión) en los discursos personales (convencimiento: convencida es la que ha sido vencida por el grupo) y en los discursos grupales (consenso).”

El desarrollo del grupo de discusión como técnica (práctica) de investigación, se ha erigido sobre su validez pragmática (sobretudo, en la investigación social de consumo), a partir de la asunción de las personas participantes en los procesos sociales como sujetos (capacidad agencial en función del sentido que dan a la realidad social) y dada la relevancia del lenguaje (en una sociedad dominada por discursos) (Callejo, 2001). Y es que, el grupo de discusión se configura como la técnica o el instrumento para producir datos que serían inaccesibles si no se diera la interacción grupal y que, posibilita que se confeccionen discursos que tienen proyección a nivel macrosocial (Callejo, 2001).

En definitiva, en este apartado sólo hemos mostrado muy brevemente, como dos técnicas de investigación, desde la perspectiva distributiva y la perspectiva estructural¹⁴⁷ respectivamente, aparecen para individualizar (encuesta) y acoplar (grupo de discusión), a los

¹⁴⁷ La perspectiva estructural “se caracteriza por el uso de un juego de lenguaje tipo conversación, que permite ser aplicado al análisis de los fenómenos de opinión pública debido a que se producen activando espontáneamente también conversaciones” (Bergua, 2011: 121). Además, la perspectiva estructural también se caracteriza por la atención que presta a la dimensión estructural del componente simbólico del lenguaje, es decir, a la capacidad de palabras y enunciados de formar campos semánticos y universos simbólicos desde los que se interpreta el mundo. Y, en tercer lugar, esta perspectiva, atiende a que lo social, no está formado únicamente por individuos (como advierte la perspectiva distributiva), si no que estos forman relaciones que dan sentido a lo social

cuerpos al capital. Porque el sujeto de la ciencia es el capital. El saber, es supuesto objetivo y el poder quiere el orden, así que el saber se lo da. Encubriéndolo bajo conceptos abstractos y técnicas inocuas de investigación, la ciencia produce discursos que tratan de explicar la realidad, pero que, en si misma, la construyen, extirpando la realidad de los cuerpos para después imponer su verdad. Bajo este prisma, el grupo de discusión es técnica de investigación que trata de extirpar el consenso y así mismo alcanzarlo, buscando la homogenización social de lo real. Para ello, se sirve del lenguaje, codificador y codificante del mundo, que estructura las representaciones y las convenciones de verdad.

No obstante, existe otro prisma bajo el que entender las técnicas de investigación social, el cual concede mayor capacidad autorganizativa a lo social y se pregunta, ya no el cómo o el por qué de la investigación, si no el para qué (Bergua, 2011). Esta perspectiva es la perspectiva dialéctica o sistémica y se centra en cuestiones epistemológicas, produciendo información no sólo a nivel de lo que se dice (lingüística), si no también de lo que se hace¹⁴⁸ (Bergua, 2011). Sin embargo, no cabe aquí avanzar acerca de más perspectivas en la investigación social, ya que lo que nos ocupa en este capítulo es el análisis de los grupos de discusión que se realizaron para conocer los consensos que acerca del habitar de los diferentes tipos de personas en Zaragoza, tienen unos concretos grupos de gente. Por ello, a continuación, nos centramos en explicar el por qué, el cómo y el espacio y tiempo de estos grupos, para, más tarde, profundizar en el análisis del discurso de los grupos de discusión.

2.2. EL GRUPO DE DISCUSIÓN: PRODUCTO DE PRODUCCIÓN

“Sin epistemología y metodología que la sustente, una técnica de investigación es apenas un confuso conjunto de procedimientos canónicos.” (Canales y Peinado, 1995: 288)

El grupo de discusión es una técnica de investigación que trabaja con el habla, por lo que lo que se dice, lo que alguien dice en determinadas condiciones de enunciación, se asume como punto crítico en el que lo social se reproduce y cambia, ya que en toda habla se articula el orden social y la subjetividad (Canales y Peinado, 1995). No obstante, pese a que comprendemos que toda identidad individual se configura desde las identificaciones colectivas, el grupo de discusión requiere de la interacción grupal porque se refiere al discurso social. Y es que, el discurso social, la ideología, no habita un lugar social en

¹⁴⁸ Un ejemplo de este tipo de perspectiva aplicado a nivel experimental al inicio de esta tesis doctoral, aparece recogido en el epílogo.

particular, si no que aparece diseminado en lo social, y tampoco es interior al individuo, si no que es exterior a este, es social. De ahí, que el discurso social se manifieste en el exterior, en el intercambio, lo que da prueba de la necesidad de la interacción grupal para conocer el discurso social. Entonces, la situación de grupo equivale a situación discursiva. Y es, en la situación discursiva que el grupo de discusión crea, donde las hablas individuales tratan de acoplarse entre sí al sentido social, al consenso (Canales y Peinado, 1995).

La situación de discurso en el grupo de discusión, es un proceso de producción. El grupo de discusión no es una técnica inocente, sino en si misma un producto de producción con unos objetivos concretos en una situación concreta (Ibáñez, 2003). Y es que, el trabajo del grupo, va a estar siempre condicionado por la producción de un discurso. En su génesis, en su producción, el grupo de discusión es un diálogo: es un proceso que consiste en tomar la palabra de manera alternativa, pero en su resultado es un discurso: el punto final es lo que produce la unidad discursiva, el consenso (Callejo, 2001).

Para que el discurso se produzca en un grupo, las personas que lo componen deben actuar en tres dimensiones. En primer lugar, la dimensión institucional, que se refiere a que la institución del grupo es para y sólo para, la discusión, el grupo no preexiste ni subsiste después del encuentro. Y en este, en el grupo de discusión, tampoco ha de preexistir el conocimiento del tema de discusión. Así, se trata de que el discurso asociado a cada posición social se manifieste de manera espontánea y que no se distorsione por relaciones previas o por la preparación del tema a discutir (Bergua, 2011). En segundo lugar, la dimensión estructural, dando forma colectiva al discurso del grupo, sin atender a las singularidades de los nombres propios. Y, en tercer lugar, la dimensión genética o temporal, en la que el grupo de discusión se pliega al tiempo del discurso, actuación con comienzo y término, el comienzo y término del discurso del grupo (Ibáñez, 2003).

Como explicó Ibáñez (2003), el grupo de discusión es un grupo simulado y manipulable, porque es un grupo imaginario que sólo llega a ser en el momento de la situación de producción de discurso y la prescriptora¹⁴⁹ es quien tiene el poder del grupo, de determinar quien está ahí, el espacio y el tiempo de cada uno en el grupo y del grupo como grupo.

¹⁴⁹ Pese a que Ibáñez (2003), utiliza el término “preceptor”, escogemos el término “prescriptora”, para referirnos a la investigadora que conduce el grupo de discusión, dado que, como explican Canales y Peinado (1995), este término está exento de las connotaciones pedagógicas y religiosas que pueden ser atribuidas al primero.

2.2.1. El poder de la prescriptora

En el grupo de discusión la prescriptora tiene el poder, la disposición de palabra, aunque no habla a excepción de provocar que el grupo hable mediante la propuesta del tema, y de controlar la discusión, mediante reformulaciones y/o interpretaciones del tema que se discute (Ibáñez, 2003). La propuesta inicial del tema a discutir puede ser directa, al mismo o superior nivel lógico, o indirecta, por vía metafórica/metonímica.¹⁵⁰ El primer camino es el planteamiento patente del tema, de modo que, se pierde en parte el contexto de emergencia del tema y se pueden producir defensas narcisistas en forma de respuestas racionalizadas al tema (Ibáñez, 2003).

El segundo planteamiento, es proponer un tema que lleva al tema sin contenerlo. Esta aproximación indirecta supone un peligro si el tema que queremos discutir no emerge en el discurso o si este aparece sólo al final de la discusión de forma breve. Sin embargo, también nos informa de la relevancia de ese tema en el discurso del grupo, al conocer el tiempo y la manera en la que emerge ese tema en el grupo. Tanto en la metáfora como en la metonimia, un término es sustituido por otro mediante el que se relaciona por un tercer término intermediario, común a los campos semánticos de ambos (Ibáñez, 2003).

En este caso, se provoca a las personas que componen estos grupos de discusión con una pregunta indirecta que, por tanto, no contiene el tema que se quiere discutir, pero el cual sí se encuentra en la pregunta inicial propuesta por la prescriptora. Así, la pregunta inicial “cómo viven la ciudad de Zaragoza los distintos tipos de personas que en ella habitan”, incluye las palabras “Zaragoza” y “distintos”, lo que coloca a los grupos en el campo semántico del discurso, con el uso de condensación metonímica de ambos campos, “Zaragoza” y “diferencias”, que incluye el tema que nos interesa: el habitar en la ciudad de las personas clasificadas como discapacitadas. De esta manera, y dado que nos interesa conocer si la ciudadanía zaragozana se plantea como viven la ciudad estas personas, escogemos esta pregunta indirecta que contiene nuestro tema de investigación pero no de manera directa, con el fin de indagar si aparecen en el discurso las personas clasificadas como

¹⁵⁰ Dependerá del tema, de la violencia que puede suponer este para las personas que componen el grupo y de nuestro interés en conocer como emerge (si es que lo hace) el tema en el discurso, el que escojamos una propuesta directa o indirecta para provocar el habla en el grupo. Así, explican Canales y Peinado (1995), que mientras que en los estudios de consumo, las propuestas directas suelen ser las preferibles, para hacer hablar del tema en relación con el producto, en los estudios sociopolíticos (más cercano a nuestro caso), será más probable que la propuesta sea indirecta y haya que pasar primero por un campo contiguo al objeto de investigación.

discapacitadas y, a partir de dicha emergencia (si es el caso), profundizar en la aproximación que hacen hacia este tema.

De hecho, aunque la prescriptora no interviene en la discusión del grupo, si que ha de controlar que se discuta sobre el tema que se investiga. Por ello, la prescriptora sí trabaja sobre el discurso del grupo durante la discusión, interviniendo en su canalización, es decir, deshaciendo bloqueos y controlando en cierto modo su desarrollo. Así, cuando en la discusión de los grupos aparece la mención a los “minusválidos”, “discapacitados”, “dependientes, disminuidos, movilidad reducida, etc.”, la prescriptora trata de mantener la discusión en el recinto de este tema, bien sea, reformulando la pregunta inicial e incluyendo en ella la terminología utilizada por ese grupo para referirse a las personas clasificadas como discapacitadas, o bien sea, repitiendo la afirmación enunciada por el grupo en referencia a este tema.¹⁵¹ Así, la prescriptora, escucha e interpreta y lanza una respuesta ambigua al grupo, puesto que lo que hace es reformular lo ya dicho por el grupo, preguntándole por sus propias palabras. Pero esta respuesta es, precisamente, el punto de equilibrio en torno al que giran todas las provocaciones (Ibáñez, 2003).

Por último, la prescriptora es quien tiene el poder institucional de advertir al grupo de la conclusión de la discusión, la cual se produce cuando el consenso, objetivo último del grupo, está logrado.

2.2.2. ¿Quién forma parte del grupo?

A partir de tres componentes, surge la posibilidad de grupo, pero se forma una triangulación. Por ello, un grupo de discusión existe a partir de cuatro¹⁵² componentes, siempre y cuando todas ellas estén a la máxima atención. Por ello, a partir de cinco, es más probable que el grupo pueda actuar, sumándose canales de comunicación conforme se suman componentes al grupo, sin ser más de 10 componentes para que el grupo no se fragmente. Por ello, dice Ibáñez (2003), que el número de componentes más adecuado es entre 5 y 7, para

¹⁵¹ La prescriptora puede reflejar el discurso del grupo mediante dos tipos de actuaciones: reformulación e interpretación. Mediante la reformulación, la prescriptora repite literalmente actuaciones o partes de actuaciones de los miembros del grupo, bien para reconducirlos al tema o bien para explorar una parte por la que el grupo ha pasado muy brevemente. Mediante la interpretación, la prescriptora devuelve al grupo el tema, de forma manifiesta, para deshacer el silencio del grupo o el embarullamiento terminológico o conceptual y así asegurar la discusión del tema y la participación de las componentes del grupo (Ibáñez, 2003).

¹⁵² Pese a que lo más adecuado sea entre 5 y 7 componentes, con 4 componentes ya se abren seis vínculos comunicativos simultáneamente, lo que supone el máximo de vínculos de comunicación que un sujeto puede tener abiertos al mismo tiempo (Bergua, 2011).

evitar silencios o que algunos permanezcan callados para que el grupo marche. En este caso, los grupos de discusión han contado con entre 4¹⁵³ y 7 componentes.

Las técnicas de la perspectiva estructural trabajan con los discursos e imaginarios, los cuales son tantos como posiciones sociales existen (Bergua, 2011). No obstante, entre tan diversas posiciones sociales, hay similitudes o posibilidades de conexión, sentidos compartidos que dan estabilidad a los discursos. Así, el grupo de discusión, precisamente, “permite reproducir experimentalmente las condiciones simbólicas o imaginarias del orden social” (Bergua, 2011: 123). Para investigar estos sentidos compartidos se utilizan muestras estructurales construidas de manera no aleatoria, si no de manera intencionada. Por tanto, la muestra de los grupos de discusión, es estructural, en tanto que pretende representar las posiciones y relaciones que se consideran pertinentes atendiendo al objeto de la investigación, e intencionales, en tanto que se trata de “saturar todos los discursos e imaginarios en relación con las principales contradicciones ideológicas y materiales concernidas por la investigación” (Bergua, 2011: 123). Así, de lo que se trata es de componer grupos mediante sujetos que representen las posiciones sociales que consideramos relevantes en esta investigación.

De esta manera, y teniendo en cuenta que se pueden producir asimetrías jerárquicas a partir del tema que queremos discutir en los grupos, con portavoces que dispongan de mayor o menor competencia para hablar del tema, los componentes van a ser repartidos en los mismos, atendiendo en primer lugar a su posición como persona clasificada como discapacitada, relación con la discapacidad o nula relación con la discapacidad, puesto que se trata de representar las distintas posiciones que pueden surgir en relación al tema de investigación, saturando todos los discursos posibles y buscando el consenso dentro de los grupos y las relaciones que pueden establecerse entre los distintos discursos de los grupos.

Y es que, el grupo de discusión, cuyo último fin es el consenso, es en si mismo una fábrica de homogenización. Sin embargo, existe a partir de lo heterogéneo de sus componentes. Diferencias heterogéneas no excluyentes que se homogenizan en el proceso de

¹⁵³ Aunque el número mínimo adecuado de componentes es 5, como explican Canales y Peinado (1995), para la determinación del número de componentes en los grupos, hay que contar con la relación entre el tema y las actantes. Por ello, aunque hubiera sido preferible (y así habían sido convocadas) contar con al menos 5 componentes en cada grupo de discusión, lo cierto es que los grupos de discusión con cuatro componentes son precisamente los que están formados por personas clasificadas como discapacitadas. Así, y dado que la relación entre el tema de investigación y las personas que componen estos grupos es bien estrecha y, por tanto, se entienden como portavoces del discurso de dichas posiciones sociales, se considera pertinente el desarrollo y posterior análisis de estos grupos de discusión formados por cuatro componentes.

consenso (Ibáñez, 2003). No obstante, como acabamos de explicar, también hay heterogeneidades excluyentes a las que hay que atender para realizar la distribución de las personas participantes como miembros de uno u otro grupo, ya no sólo en relación con la discapacidad, si no atendiendo a otras variables que afectan a su posición social como sujeto de discurso. Y es que, en el diseño del grupo de discusión, cada variable que introducimos depende a su vez del resto de variables, es decir, las relaciones entre las variables son de tipo aditivo (Canales y Peinado, 1995). Así, para la selección de las componentes en los grupos de discusión, se tiende a la saturación estructural, al contrario que en las técnicas distributivas, en las que se tiende a la representatividad estadística y se trata de alcanzar un subgrupo de la población que reproduzca la forma extensiva del conjunto (Ibáñez, 2003). Sin embargo, en el grupo de discusión, se busca el subconjunto pertinente para generar el conjunto de relaciones que se investiga, en las que son relevantes los términos de cualquier oposición y las fases de cualquier proceso, tanto lo minoritario o emergente como lo mayoritario o tradicional (Ibáñez, 2003). Es decir, que mientras que el acceso estadístico es un acceso desde la extensión, el acceso estructural lo es desde la comprensión, en la que no se busca la frecuencia de los términos, puesto que dos grupos de composición similar, producen un discurso monótono y redundante (Ibáñez, 2003).

Por ello, en los grupos de discusión, en la selección de sus componentes y en la distribución de estas en los grupos, se ha de buscar el equilibrio entre la heterogeneidad y la homogeneidad, para que se logre el consenso, sin ser redundante y siendo rico para el análisis. Por ello, hay que buscar la homogeneidad del grupo para que pueda emerger el discurso, pero a partir también de la heterogeneidad incluyente, que aporte diferencia al grupo pero que no lo dinamite, imposibilitando el discurso. Aunque, como dice Ibáñez (2003), siempre se puede jugar con los límites de la heterogeneidad excluyente para que el grupo se dé contra sus propios límites y así investigar la dimensión de lo posible.

Atendiendo a lo anterior,¹⁵⁴ en estos grupos de discusión, se han considerado como variables heterogéneas (incluyentes, dentro de cada grupo), el género, el barrio de residencia, la profesión, y, en los grupos con componentes clasificados como discapacitados o con

¹⁵⁴ Para el diseño de los grupos de discusión de esta investigación, se ha atendido a las consideraciones acerca de la homogeneidad y heterogeneidad de las variables de los grupos de discusión del estudio “Discapacidad y trabajo en España. Estudio de los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad”, realizado por Colectivo IOÉ y CIMOP (1998).

relación con la discapacidad, el tipo de diversidad funcional,¹⁵⁵ mientras que han sido variables homogéneas (o heterogéneas excluyentes, las cuales han dado lugar a la existencia de cada grupo), la edad, la clase social, la relación con la discapacidad, y en el caso de los dos grupos formados por miembros clasificados como discapacitados, el carácter congénito o adquirido de la diversidad funcional y el grado aproximado de la misma.¹⁵⁶ Así, se han formado los siguientes grupos:

- GD 1: 5 componentes, 3 hombres y 2 mujeres, distintos barrios de residencia, distintas profesiones, mayores de 40 años, de clase media-alta y relacionados con la discapacidad de distintos tipos y grados¹⁵⁷ (familiares y profesionales).
- GD 2: 7 componentes, 5 hombres y 2 mujeres,¹⁵⁸ distintos barrios de residencia, distintas profesiones, menores de 40 años, de clase media-alta, sin relación con la discapacidad.
- GD 3: 5 componentes, 2 hombres y 3 mujeres, distintos barrios de residencia,¹⁵⁹ distintas profesiones, mayores de 40 años, de clase media-baja, sin relación con la discapacidad.
- GD 4: 4 componentes,¹⁶⁰ 2 hombres y 2 mujeres, distintos barrios de residencia, distintas profesiones, distintos tipos de diversidad funcional,¹⁶¹ mayores de 40

¹⁵⁵ Como explican Toboso y Rogero (2012), se debe lograr un grado adecuado de homogeneidad/heterogeneidad que en el caso de la discapacidad es clave para lograr resultados consistentes y útiles. Así, “el desarrollo de grupos heterogéneos en sus características funcionales abre la posibilidad de obtener resultados inesperados y novedosos, que pueden ser relevantes” (Toboso y Rogero, 2012: 168). De ahí, la importancia de que los grupos con relación con la discapacidad o de personas clasificadas como discapacitadas, alberguen la mayor heterogeneidad en tipos de diversidad funcional y, de manera excluyente para la composición de los grupos, en grados aproximados de diversidad funcional.

¹⁵⁶ Con la selección de estas variables, tanto en su tipo como en su número, se pretende saturar el campo de hablas que nos parecen pertinentes atendiendo al objeto de esta investigación. Dado que, como explican Canales y Peinado (1995: 296), lo que se busca en el diseño del grupo de discusión es saturar el campo de diferencias de las distintas hablas para así, “mejor hallar la unidad discursiva (la unicidad de la ideología, que se expresa bajo la forma de variantes)”. Así, en la técnica del grupo de discusión, se parte de las variantes, lo visible, para reconstruir la estructura que las sostiene (Canales y Peinado, 1995).

¹⁵⁷ Son familiares o profesionales relacionados con la diversidad funcional auditiva, intelectual, visual, mental y física, de distintos grados.

¹⁵⁸ No se cumple la paridad de género propuesta inicialmente, dado que no han acudido a la discusión todas las componentes confirmadas y citadas.

¹⁵⁹ Las personas que componen este grupo son captados en una zona de tránsito del centro de la ciudad, y aunque residen en distintos barrios de la misma, la zona centro va a ser fundamental en su discurso.

¹⁶⁰ No acuden a la discusión todas las componentes confirmadas y citadas, por lo que el número de asistentes es menor al propuesto inicialmente.

¹⁶¹ Las personas que componen este grupo tienen diversidad funcional física y visual. Aunque estaban citadas más componentes con otros tipos de diversidad funcional, no acuden a la discusión.

años, de clase media-alta, carácter adquirido de la diversidad funcional, grado alto de diversidad funcional.

- GD 5: 4 componentes,¹⁶² 2 hombres y 2 mujeres, distintos barrios de residencia, distintas ocupaciones,¹⁶³ distintos tipos de diversidad funcional,¹⁶⁴ menores de 40 años, de clase media-baja, carácter congénito de la diversidad funcional, grado bajo de diversidad funcional.

Los canales para atraer al grupo a las personas que componen los grupos, es, en su mayoría,¹⁶⁵ la red privada natural persistente de la doctoranda, ya que esta pone en marcha una red de amigos que, a su vez, se basan en canales simétricos de cooperación de relaciones íntimas, de manera que estos contactan con amigos, familiares o conocidos para invitarlos al grupo de discusión. Como dice Ibáñez (2003), “este es el canal normal aunque normalizado, al ser implícitamente normativo, recogiendo la normalidad producida sin sobredeterminarla ni potenciarla.”

2.2.3. ¿Cuál es el espacio y tiempo del grupo?

El local, el lugar donde se desarrolla y tiene lugar el grupo, porta una marca social. En este caso, los grupos de discusión tienen lugar en un local público, asignado por el orden institucional, lo que lleva a relaciones homogéneas por eliminación de las diferencias en tanto que las mismas se refieren a relaciones instituidas en un lugar público. Así, los grupos acontecen en una sala del departamento de Psicología y Sociología de la Universidad de Zaragoza, siendo este orden instituido —universidad de Zaragoza—, el que instituye locales que se caracterizan por tener una marca social que tiene la apariencia de no marca. Y es que, como explica Ibáñez (2003), a los locales de entidades de investigación (como es el caso de la universidad de Zaragoza), se les aplica la ideología de la supuesta neutralidad y reunirse en esos lugares lleva implícito asumir la posición de objeto y renunciar a la posición de palabra.

¹⁶² El número previo de componentes era mayor pero no todas las personas citadas acuden a la discusión.

¹⁶³ Se especifica en “ocupaciones”, ya que no todas ellas trabajan o están en búsqueda de empleo, dado que algunas de las personas que componen este grupo son estudiantes.

¹⁶⁴ Las personas que acuden a la discusión tienen diversidad funcional física, visual y orgánica, si bien se contaba previamente con otros tipos de diversidad funcional, pero no todas las personas citadas acuden a la discusión.

¹⁶⁵ A excepción del GD 3, cuyas captadoras, pertenecen a la red privada (trabajo) del director de esta tesis, siendo relaciones simétricas abiertas, las que se establecen entre las captadoras y los componentes del grupo (estudiantes de la Universidad que invitan a una reunión de grupo en la Universidad), lo que puede deparar en un efecto homogenizador.

Los grupos no preexisten ni existen después de la situación de discurso. Estos grupos de discusión tienen lugar algunos lunes y miércoles de los meses de marzo y abril de 2016. Y dado que los grupos de discusión sólo acontecen lo que dura el discurso, su existencia dura entorno a una hora u hora y media, hasta que se logra el consenso, fin último del grupo de discusión. Esta duración es variable en los distintos grupos, dado que, como explican Canales y Peinado (1995), si el campo semántico del tema de investigación está muy cristalizado, el discurso se compondrá con mayor rapidez que si dicho campo se halla en formación.

Para atrapar el discurso, hacemos uso en todos los grupos de discusión de dos receptores mecánicos, en este caso, grabadoras, que hacen que el discurso (y la expresión, mediante las notas que se toman de los grupos por parte del observador), se espacialicen para ser analizados, puesto que “el cuerpo humano... sólo se espacializa en la memoria” (Ibáñez, 2003). Así, estas grabadoras indican la dimensión laboral del grupo, puesto que en estas se deposita el producto de su trabajo. El registro es la huella del grupo y, como tal, es una escritura invisible y una escritura para el otro, para la investigadora, que será quien interprete y analice el discurso. Así, las transcripciones de dichos grupos de discusión, son auxiliares de la memoria corporal de la prescriptora, ya que la hacen más amplia y aguda, ayudando a la interpretación y el análisis (Ibáñez, 2003).

2.2.4. Análisis del discurso del grupo

La interpretación y el análisis son, lectura y descodificación de las ideologías, en cuyo proceso la interpretación forma parte del propio análisis, siendo una fase de este. En este proceso, la que investiga, se enfrenta a una masa imponente de datos que es el discurso, y el cual, ha de reducir a unidad, mediante su interpretación pero también atendiendo a teorías pertinentes que recubran esos datos, con el fin de que sean validados posteriormente (Ibáñez, 2003). Para poner orden en esa masa de datos, la investigadora debe seleccionar los datos pertinentes e integrarlos en un espacio teórico unitario, captándolos mediante la intuición. O lo que es lo mismo, indagar en las relaciones significantes de esos datos, con el propósito de no atomizar los datos, si no de encontrar sus propiedades y relaciones. Por ello, el análisis del discurso que necesita realizar la investigadora social para conocer dicho fenómeno y su contexto, no debe basarse únicamente en un análisis cuantitativo, analizando cada palabra como unidad. Al contrario, debe basarse en un análisis que atienda al carácter estructural del lenguaje, analizando cada categoría, cada unidad de significado, en relación al conjunto del discurso. Así, en este proceso, la investigadora pasa continuamente de los datos del discurso al espacio teórico

y viceversa, en el que se plantean tres tipos de cuestiones a tener en cuenta: la selección de los datos, selección de las teorías pertinentes de acoger y recubrir los datos y evaluación de la doble aplicabilidad, de la teoría a los datos y de los datos a la teoría (Ibáñez, 2003).

La selección de los datos se puede realizar atendiendo a una lógica distributiva o a una lógica semántica. En este caso, el análisis de estos grupos de discusión se ha realizado mediante una aproximación semántica, ya que se ha tenido en cuenta el sentido de los datos para su selección, no atendiendo a los mismos a nivel estadístico. Este mismo proceso, puede seguir un camino de abajo a arriba, es decir, sintético, o por el contrario, de arriba abajo, analítico. En este caso, el análisis ha sido analítico, ya que se ha ido desde los enunciados más amplios (las frases pronunciadas por las actantes¹⁶⁶), a los datos más pequeños (palabras que pronunciaban las actantes y tenían cierto significado y repetibilidad en el discurso). En esta descomposición analítica, nos basamos en la función conativa del lenguaje, es decir, el efecto práctico que produce sobre la receptora (Ibáñez, 2003).

En cuanto a la aplicabilidad de la teoría a los datos y viceversa, como explica Ibáñez (2003), la investigadora que analiza el grupo de discusión decide la idoneidad de teorías dados los datos y ordenando las mismas según estas los recubren. En este caso, se ha atendido a la aplicabilidad de los paradigmas y modelos sobre discapacidad, basándonos en el objeto de análisis de nuestros grupos de investigación, dado que la aplicabilidad de los mismos es recurrente para el análisis del discurso de los grupos de discusión en relación a nuestro objeto de investigación: conocer el discurso acerca de las experiencias que en la ciudad tienen las personas discriminadas clasificadas como discapacitadas o la percepción de estas experiencias y la aportación de las mismas. Así mismo, y dada la amplitud de la provocación inicial de la prescriptora y la finalidad de condensación metonímica de la pregunta inicial, también consideramos relevantes teorías acerca de la “otredad”, de las “diferencias” y de “Zaragoza”, por lo que se atiende en el análisis a aspectos teóricos en relación a grupos sociales, culturales, territoriales, movilidad, derechos, lo público y lo privado, etc.

Explica Ibáñez (2003), que el espacio para el análisis es el espacio de libertad en relación a las normas. Ya sea dentro de las normas, porque permiten un espacio de redundancia en sus interpretaciones fonológicas y/o semánticas o porque permiten posibilidades abiertas de

¹⁶⁶ En este caso, se utiliza el término “actuante”, propuesto por Ibáñez (2003), para designar a las personas participantes en los grupos de discusión. No se utiliza el término utilizado anteriormente, “componente”, puesto que se entiende que ya no sólo forma parte del grupo de discusión, si no que ha participado (actuado) en la situación de discurso, es decir, ha formado parte de la discusión.

creación en la formación sintáctica (Ibáñez, 2003). Ya sea fuera de ellas, porque dejan un espacio de expresión no normado (Ibáñez, 2003). O ya sea, contra las normas, porque son transgredidas, esbozando la creación de nuevas normas (Ibáñez, 2003). Y es que, cuando interpretamos el mundo, ya estamos transformándolo, puesto que descodificamos el discurso, descongelamos los códigos a través de los cuales se ejerce el poder (Ibáñez, 2003).

La interpretación y el análisis del discurso, se hace a tres niveles: a nivel nuclear, las estructuras fundamentales objeto de análisis, a nivel autónomo, los diferentes textos que componen el discurso del grupo, y a nivel unitario y unificador, el nivel sinónimo, que a nivel macro, se refiere a la sociedad, en la que esa situación tiene tiempo y lugar y que, por tanto, instituye ese discurso (Ibáñez, 2003). De esta manera, el análisis que presentamos a continuación, se refiere al análisis de los cinco grupos de discusión explicados, siguiendo y progresando entre estos tres niveles. En primer lugar, los elementos significantes de cada texto confeccionado en el grupo. En segundo lugar, a nivel autónomo, el análisis de la pluralidad de textos producidos por cada grupo, dado que el discurso de un grupo está compuesto por una multitud de pequeños textos, con sus convenciones, sus propios modos de producir similitud. Y, en tercer lugar, el análisis de cada discurso en relación a su contexto de emergencia, es decir, de emergencia de la verosimilitud tópica. Y es que, el grupo de discusión es la técnica de investigación que produce y detecta verosimilitud tópica, es decir, que capta el lenguaje y se inscribe en los lugares donde se produce el consenso y en el que se apoyan las convenciones de verdad. Como dice Ibáñez (2003), el grupo de discusión es un laboratorio para producir, a través del consenso, lo verosímil tópico, pues la verdad es lo que aceptan todos por consenso (lugar común), el tópico. Y es que, el lugar de la verdad pasa siempre por el consenso, pero hay muchos lugares de producción de verdad; la verdad que todos aceptan porque viene de una autoridad reconocida, la verdad que se acepta porque viene de un hecho “objetivo”, la verdad que se asume por un discurso “coherente”, etc. Así, en el grupo de discusión, las estructuras de verosimilitud que se analizan, se refieren a las convenciones de los códigos, que pertenecen al nivel institucional, que son inconscientes y producen verosimilitud, una verosimilitud social, puesto que los cambios en los códigos reflejan los cambios sociológicos¹⁶⁷ (Ibáñez, 2003).

¹⁶⁷ La práctica social no es sólo discursiva, pero sí toda práctica social necesita del discurso, de una organización particular del sentido (Canales y Peinado, 1995). Entre las prácticas sociales y su discurso, hay siempre una interacción, lo que significa que el cambio social no es ajeno al sentido y que, por tanto, abrir un proceso social de ruptura, está encaminado a la constitución de nuevas condiciones sociales (prácticas sociales) que garanticen un sentido (discurso) también nuevo (Canales y Peinado, 1995).

Por ello, y dado que el mundo es clasificado y valorado mediante operaciones codificadas del lenguaje, es importante descodificar dichos códigos para conocer el particular tiempo social en referencia al tema que nos planteamos como objeto de investigación: cómo es el habitar de las personas clasificadas como discapacitadas en la ciudad de Zaragoza.

2.3. ANÁLISIS CONJUNTO DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

“Discourse analysis is particularly well-suited for two things: identifying how different words are used to shape impressions of the same thing, and identifying how some things come into being because of the words we use. These concerns are absolutely central to Disability Studies, which is a discipline that is predicated partly on exploring the way in which the thing we now call "disability" is produced – through politics, through institutional arrangements, through economic prioritization, and, most certainly, through the use and abuse of language.” (Grue, 2015: 10).

Explica Bergua (2011), que cada técnica de investigación produce información diferente, dado que presta atención a propiedades distintas de la acción colectiva, por lo que es necesario aplicarle estilos de reflexión también diferentes. En la sociología, existen dos grandes estilos de reflexión: el positivismo y las teorías críticas, siendo el primero aplicado a la perspectiva distributiva y las segundas, al resto de perspectivas. Entre estas últimas, encontramos, las teorías de la sospecha, encabezadas por Marx, Freud y Nietzsche. Estas teorías, “en lugar de prestar atención a lo manifiesto o evidente, prefieren sospechar de las apariencias y atender a una realidad más profunda”, descubriendo aspectos reprimidos y tratando de liberarlos (Bergua, 2011: 50). Así, mientras que profundizar en la realidad y encontrar sus aspectos reprimidos, se refieren a pasos científicos de reflexividad, el tercer aspecto, la liberación de dichos aspectos, no supone una aproximación científica, si no, más bien, subversiva, en la que la reflexión es un mero instrumento de ese cambio.

Explica Ibáñez (2003), que antes de estas tres rupturas epistemológicas provocadas por las teorías de la sospecha, el signo era algo perfectamente objetivo, todos eran semejantes y se podía acceder a ellos o descifrarlos mediante la analogía, que era universal y suficiente. Sin embargo, cuando estos tres autores ponen en cuestión el signo (la moneda en el capitalismo), los síntomas (el yo construido en la Modernidad) y las oposiciones binarias (la cultura occidental), desaparece todo significado original a descifrar y la interpretación llega a ser un proceso circular sin fin. No obstante, la aparición de las ciencias del signo,

lingüística/semiología, permitirá recuperar en un espacio científico sus lenguajes subversivos (Ibáñez, 2003).

Mediante el análisis del discurso, o más bien del texto que produce el discurso (transcripciones de lo dicho en las reuniones y notas de las expresiones de las reuniones), se trata de “descubrir los arbitrarios culturales y las verosimilitudes que activan desde la cultura o la ideología en la que están instalados los grupos” o, más bien, las posiciones sociales que están representadas en los grupos y en las que sus componentes están instalados (Bergua, 2011: 142).

Para ello, para descubrir las verosimilitudes en las que están instalados los grupos que copan ciertas posiciones sociales (las relevantes en nuestra investigación), seguimos la propuesta de análisis de Callejo (2001). Explica este sociólogo que el proceso de análisis es un proceso de un ir y venir entre la materialidad del discurso producido por el grupo y las conjeturas que proceden del marco teórico de referencia. Como proceso, el análisis es inacabable, puesto que el análisis es un proceso cíclico, un proceso interrogador de una práctica de interrogación (Callejo, 2001). Sin embargo, el análisis de un discurso es la búsqueda de un sentido, el que se busca siguiendo los objetivos concretos de la investigación, por lo que ha de alcanzar un fin.

Así, en este análisis se siguen las tres fases explicadas por Callejo (2001: 147 y ss., y 242 y ss.), en las que se parte de un análisis estructural del texto para desentrañar la unidad de sentido (lexia) y hacer inventario de los códigos del discurso, buscando sus relaciones y oposiciones. Posteriormente, tras el análisis estructural, se busca la posición o posiciones del grupo en relación al tema de investigación, buscando las similitudes, las distancias, las diferencias, etc. Y, por último, el proceso de análisis de cada grupo finaliza repasando las transcripciones y tratando de refutar las hipótesis iniciales del análisis.

En definitiva, de lo que se trata en el análisis del discurso de los grupos de discusión, es de localizar y ordenar los códigos del discurso, para posteriormente, realizar la explotación de dicha información. Así, a partir de dicha información, se trata de localizar la posición de cada grupo con respecto a nuestro tema de investigación, atendiendo a las similitudes, las diferencias o los antagonismos. Posteriormente, se relacionarán las posiciones de los grupos de discusión en su conjunto para, finalmente, localizar las conexiones y rupturas de estas posiciones con respecto a la perspectiva *crip* o tullida en los enfoques de discapacidad.

Por ello, a continuación desarrollamos el análisis conjunto de los cinco GD, localizando sus similitudes, sus diferencias, sus contradicciones y... en definitiva, los posicionamientos de los mismos con respecto a nuestro tema de investigación: el habitar en Zaragoza de las personas clasificadas como discapacitadas y, así, la posición ideológica que

tienen los grupos con respecto a este tema. Dado que la discusión se inicia con la provocación: “¿Cómo habitan la ciudad de Zaragoza los distintos tipos de persona que en ella viven?”, y que la misma (y todos los GD), hacen referencia en su discurso a dos ítems: “Zaragoza” y “distintos”, en este análisis conjunto seguiremos dicha continuidad de los discursos de los grupos.

2.3.1. *Habitar la ciudad de Zaragoza*

En primer lugar, cabe destacar la distinción tan marcada que se da en el hablar de los grupos con respecto al habitar. Mientras que los GD 4 y 5, siguiendo este orden, van a narrar el habitar la ciudad, sobre todo, desde su experiencia encarnada, los GD 2, 3 y 1, también en este orden, van a discutir sobre el habitar en términos de identificación con los lugares de la ciudad y las prácticas sociales que en ellos llevan a cabo, principalmente ocio y consumo.

Esta es una primera brecha a la que debemos atender, puesto que divide las posiciones de discurso de los grupos en dos. Por una parte, un discurso de aquellos que se identifican con unas prácticas sociales dominantes, las cuales son realizadas en el habitar la ciudad por estos cuerpos normativos. Por otro lado, encontramos a aquellos que, hablan desde su experiencia encarnada de un habitar la ciudad marcado por la inaccesibilidad, el tiempo *crip* o el habitar abrupto, de unos cuerpos no-normativos. Así, este habla encarnada es, para los GD 4 y 5, una forma de hablar desde la experiencia y, con ello, dar testimonio de formas de dominio y opresión que los convierte en sujetos subalternos.¹⁶⁸

No obstante, en medio de esta brecha, cabe reseñar el punto de inflexión que se produce en el discurso del GD1. Si bien este grupo dispone su posición en la identificación con ciertas prácticas sociales en el habitar la ciudad, el habla encarnada emerge cuando aparecen los cuidados. De manera casi fugaz, como un síntoma del escaso reconocimiento hacia estos, el habla de este GD se va a detener en la experiencia encarnada cuando las mujeres del grupo expongan sus prácticas de cuidado y la vinculación de estas con la falta de tiempo para el ocio. Pero esta vinculación de cuidados, más que relacional, se dispone en el habla del grupo como una relación individual y jerárquica, apuntando a ese “otro” como un freno al desarrollo de sus prácticas sociales. Dicha identificación de la otredad, aparecerá

¹⁶⁸ Entiéndase subalterno aquí como un concepto relacional y relativo, en los términos que expresa Parry (1987), de aquellas que, si bien no pertenecen a los grupos dominantes, en este caso, al cuerpo normativo y presuntamente “capacitado”, son agentes de construcción de identidad que participan, bajo condiciones determinadas dentro de un campo de relaciones de poder, en la organización de sus múltiples posicionalidades y subjetividades.

reforzada en el discurso de este y otros grupos, más adelante cuando se hable de los “distintos” como esos “otros” que requieren de cuidados o apoyos. En concreto, el habla de los grupos acerca del habitar la ciudad va a transcurrir alrededor de la distinción centro-barrios, la movilidad, el tiempo, las prácticas sociales de ocio y consumo y la gestión política.

2.3.1.1. Distinción centro-barrios

Los GD 1, 2 y 3 (personas con o sin relación con la discapacidad, pero personas clasificadas como capacitadas), van a desarrollar al inicio de su discurso una distinción centro-barrios a partir de un posicionamiento identitario. Así, mientras que para el GD 1, la vida se hace en el barrio y el barrio es un pueblo, el GD 2, va a hablar de que hay grupos sociales que habitan el micromundo, que es el barrio, lo que hace que haya gente que no salga del barrio. Por su parte, el GD 3, considera que aunque Zaragoza haya crecido mucho, “*no se mueven de aquí*”, del barrio en el que habitan. No obstante, esta identificación identitaria con el barrio, se expande a la ciudad de Zaragoza, al entender a esta y a sus habitantes, como ciudad y población provinciana, con un eje vertebrador de la ciudad, el Centro, por el que todos pasan y por sus relaciones sociales cercanas, que favorecen la socialización en la ciudad.

Así, cabe destacar que todos los GD coinciden en que la población de Zaragoza se caracteriza por su facilidad en la socialización. Si bien, los GD 1, 3 y 4, caracterizan a las zaragozanas como población abierta, afable y voluntariosa, el GD 5, considera que dicha apertura y solidaridad se debe a que Zaragoza se encuentra en un cruce de comunicaciones: “*las líneas de conexión que tenemos, pues hacen que haya cobertura para ser abiertos y eso hace que seamos también, yo pienso, gente acogedora,...*”. Por su parte, para el GD 2, esta socialización se manifiesta en el apoyo vecinal, la convivencia entre los “distintos” tipos de personas y la solidaridad de la población zaragozana. Sin embargo, para el GD 2, esta socialización tiene un problema, y es el control de las relaciones de sus habitantes.

2.3.1.2. Movilidad

Teniendo en cuenta todavía la distinción centro-barrios, los GD enuncian un habitar corporal atendiendo a la movilidad, aspecto que va a ser, junto con el tiempo, esencial en el posicionamiento encarnado de los GD en sus discursos. La movilidad es eje vertebrador de la ciudad, dice el GD 2 y, como tal, tanto este GD como los GD 3 y 5, consideran que Zaragoza carece de una buena red de transporte público que conecte los barrios entre sí. Así, el GD 3

enuncia: *“desde que han puesto el tranvía, se han cargado un montón de líneas de autobús, han bajado las frecuencias...”* y tanto este GD, como el GD 2, critican que: *“Zaragoza es también ‘semáforos city’, eh!, que es que nos sobran la mitad de los semáforos”*. Sin embargo, pese a estas críticas, los GD 4 y 5 (personas clasificadas como discapacitadas), se posicionan a favor del avance que ha supuesto el tranvía en cuanto a la accesibilidad en el transporte público, y lo argumentan así: *“subirse con sillas de ruedas, carritos, aviso acústico de la parada, recorrido fijo y saber la hora de llegada”*, aunque siguen considerando insuficiente el recorrido que abarca este medio de transporte.

A pesar de que, para los GD 1 y 2, Zaragoza, por su tamaño medio y cortas distancias, es cómoda de habitar a la hora de moverse por ella en comparación con Madrid o Barcelona, para el GD 4, es precisamente, esta comparación, la que deja a Zaragoza en mal lugar como ciudad con un transporte público inaccesible:

“Zaragoza le falta bastante como a otras capitales, diferente que Madrid o Barcelona, que son grandes núcleos. Por ejemplo, para nosotros están más capacitados en plan de movernos los medios de transporte. Tienen, la mayoría, el 90% de autobuses tienen rampas. Aquí, búscate la vida.”

Y es que, el GD 4, va a focalizar la mayor parte de su discurso en la propia experiencia encarnada de habitar la ciudad. Por ello, dialoga en torno a la falta de accesibilidad universal del transporte público y a las malas condiciones del transporte adaptado que es segregador y requiere de demasiados requisitos y tiempo. De esta manera, el GD 4 critica a Zaragoza por sus edificios públicos y privados inaccesibles (barreras arquitectónicas principalmente), y expone como en el transporte público (aunque también en otros aspectos), la normativa se cumple por mandato legislativo pero no representa una accesibilidad efectiva:

“Varios de ellos tienen la rampa instalada... lo que ocurre es que no la utilizan. O sea, lo tienen, tienen toda, pero no la utilizan. Yo he preguntado a chóferes y me dicen que es que no les ha enseñado la empresa para la que trabajan cómo utilizarlo. O sea, no saben manipularlo, ni tampoco saben cómo... pues tienen que movilizar a esa persona que va a entrar dentro”.

En cuanto al servicio de transporte adaptado, *“autobús amarillo”*, el GD 4, considera que tiene una flota escasa, lo que lo hace ineficiente (sobre todo en cuanto al tiempo) y que, pese a ser un transporte específico, no cubre a toda la población para la que ha sido destinado:

“Por ejemplo, lo que no hay derecho es que el autobús público, no lo puedo coger porque las rampas, como estamos hablando, la mayoría no funcionan. O no les enseñan a que funcionen. Por otro punto, el bus amarillo no lo puedo coger porque claro, como me paso de cupo de renta al año.... Pues no lo puedo coger porque es gratuito. Digo: ‘Bueno, aunque sea pagando’. ‘No, es que eso hay que hacer otros requisitos’. Digo: ‘Vale, déjalo’. O sea, pegas por todos sitios.”

Por tanto, el GD 4, nos muestra como, mientras los que tienen corporalidades normativas no tienen distinción por nivel adquisitivo en servicios básicos (como el transporte público, el cual puede ser utilizado por cualquiera, independientemente de su nivel de renta), los cuerpos no normativos como son los que portan una diversidad funcional, sí están afectados por tal división que genera el derecho o no a los mismos y su consiguiente burocratización, pese a que se trate de servicios básicos que, ya previamente implican una segregación (transporte adaptado específico y no accesibilidad del transporte general). Y, sin embargo, en esta acumulación de cumplimiento de requisitos para el acceso a ciertos servicios o prestaciones específicas, no se computa el gasto que supone la adquisición o el pago de productos o servicios necesarios y que son de mayor coste al no responder a una demanda general, si no a una demanda minoritaria, como comentan en el GD 4:

“Yo recuerdo que alguna cosa que he tenido que comprar para mí, al no ver, pues vale carísimo. Y digo Dios mío, pues por qué. Pues por la oferta y la demanda. Hay muy pocas personas que lo necesiten, o menos que la mayoría, y sale más caro”.

2.3.1.3. Tiempo

Por su parte, la valoración de los GD en torno a la movilidad, va a estar en conexión, como hemos mencionado ya con el GD 4, con el tiempo. Continuando con la distinción centro-barrios, el GD 3, considera que las personas que habitan los barrios de la ciudad requieren de más tiempo que quienes habitan el centro porque los barrios no se consolidan hasta que no se dispersan servicios a estos (lo que requiere de muchos años), y porque, como dijimos, el uso del tiempo para la movilidad a otros puntos de la ciudad es mayor (red ineficiente de transporte). Para el GD 1, estas diferencias en el modo de habitar la ciudad están estrechamente relacionadas con los tipos de movilidad que se desarrollan en la ciudad. Este GD, afirma las bondades de “pasear” o del uso de la bicicleta, mientras que, del otro lado, aparece el uso de vehículos motorizados más relacionados con las prisas y con un

habitar más abrupto de la ciudad. Así, ambos modos de transitar la ciudad, irán unidos al habitar de “distintos” tipos de personas que viven en la ciudad. Por su parte, el GD 2, va a relacionar la amabilidad de la ciudad de Zaragoza, con el mayor uso de la bicicleta para desplazarse por la ciudad, valorando positivamente la apuesta municipal por los carriles bici. Y finalmente, el GD 4, nuevamente, va a ser el más crítico en la relación entre movilidad y tiempo, explicando la ineficiencia de los servicios de la ciudad desde un habitar mediado por la experiencia encarnada de la diversidad funcional. Así, el GD 4, habla de la “pérdida de tiempo”, en referencia a la movilidad y a la ineficiencia de los servicios:

“Sólo queda entonces la posibilidad de los autobuses amarillos, que yo durante años los estuve utilizando, pero tienen un grave problema. Tienen un grave problema, que es que son pocos, tienes que llamar a un número de teléfono, te puedes pegar una hora llamando a ese número de teléfono si tienes suerte y paciencia para que te coja la persona que está allí encargada de apuntar los... bueno, los viajes. Y tú, claro, tú que tienes una necesidad de que te recojan en tu calle a tal hora y te lleven a tal sitio a tal hora y, a lo mejor... Claro, tienen que combinarlo con todos los viajes de los demás. Entonces, ahí viene el follón, y a lo mejor te dicen: ‘Hombre, yo tendría que salir de mi casa a las 5’. Y te dicen: ‘No, si usted quiere el servicio, tiene que salir a las 4’. Dices: ‘Jolín... Yo quiero llegar al otro sitio a las 6’. Y dice: ‘No, no, usted va a llegar antes de las 5’.”

La necesidad constante de prever para preparar el trayecto, las esperas, los contratiempos, etc., hacen que en el discurso se trace una línea entre el antes y el después de adquirir esta corporalidad no normativa. Ahora, el habitar es más abrupto, más pesado, se hace más consciente porque requiere de más preparación, mientras que antes, antes de convertirse en un cuerpo no-normativo, se habla del habitar en términos de ligereza:

“Por eso, claro, cuando decimos a veces el habitar Zaragoza, yo me encuentro en el tema de la ceguera eso, que por una parte tengo a veces que decir: ‘Bueno, relájate que no viene el taxi y no pasa nada, ya sé que tengo que bajar diez minutos antes’. Yo estaba acostumbrada a que antes iba... Vas como más... Claro, más... Más ligera, sí.”

Por último, es también este GD, el que habla del habitar mediado por la tecnología. Si en un primer momento, la tecnología facilita el no tener que transitar la ciudad, puesto que hace posible que se realicen trámites online sin necesidad de acudir al espacio físico donde se

realiza el trámite, la tecnología también aparece como factor de incomunicación en el tránsito por la ciudad haciendo referencia de nuevo al tiempo:

“A mí me explicaron que mucha gente, ahora va con la música y tal. Y yo a veces decía, digo: ‘Dios mío, estás ahí oiga por favor, oiga por favor, oiga por favor...’. Y entonces claro, decía yo: ‘¿Cuántos ciegos somos aquí en Zaragoza?’... Y luego hay mucha gente que va con el carro, uno va lo que dices tú, va rápido, otra gente va parada, y luego claro, van escuchando, con lo cual, pues...”.

A este respecto, pero desde otro posicionamiento, el GD 5, alaba las bondades de la tecnología, considerando que aplicaciones como “Bla Bla Car”, favorecen el cooperativismo entre particulares y facilitan el transporte. Sin embargo, este mismo GD, lamenta la pérdida de centralidad de los servicios públicos respecto al transporte.

2.3.1.4. Prácticas de ocio y consumo

En relación al ítem “Zaragoza”, encontramos un posicionamiento intermedio entre lo identitario y lo corporal que los GD construyen en relación al ocio y al consumo. Esta contradicción entre lo identitario que representa el ocio y el consumo con la irrupción del habitar encarnado en ambas áreas, se muestra en el habla de los GD 1, 4 y 5, de manera progresiva. Para el GD 1 (personas con relación con la “discapacidad”), el ocio es un modo de disfrute de la ciudad, el cual se ve obstaculizado por el cuidado de niñas, mayores o personas clasificadas como discapacitadas, que suponen un freno porque absorben el tiempo:

“... Porque ahora llevo tres meses que es que no estoy en este mundo. Llevo ocho años cuidando a mi madre y prácticamente no he estado... estoy fuera de órbita... Yo tengo familia numerosa, tengo una hermana discapacitada, soy su tutora, cuido nietos... No me queda tiempo ni de enterarme qué hay de cosas ni nada de eso, y aparte, trabajo... Yo la ciudad de Zaragoza, por eso no la vivo.”

Así, junto a una idea identitaria de la ciudad, como lo es el ocio en este caso, aparece un causante encarnado, que pone freno a ese disfrute y que se refiere a las relaciones de cuidado que son sostenidas, como se refleja en este GD, mayoritariamente por mujeres, ya que son las que expresan este modo encarnado de in-habitar el ocio de la ciudad en este GD.

De un modo similar, el consumo también se forma como marca de identidad y este depende, según expresa el GD 1, del tiempo que se dispone para habitar un espacio u otro de consumo:

“De hecho, si vas al comercio de barrio o a los mercados o a todo esto, no ves gente joven, porque no es el horario. Ellos, en ese horario que las tiendas y los mercados están abiertos, ellos están trabajando. Entonces somos de 50 para arriba los que estamos... Entonces, mucha gente de las que llenan estos supermercados, pues es gente trabajadora que cuando salen a las ocho, o un viernes, o un sábado, o un domingo, si abren, es cuando aprovechan y llenan.”

Por tanto, el consumo está ligado a un habitar encarnado que tiene que ver con el tiempo, a más tiempo, se habitan con tranquilidad los espacios del comercio cercano de barrio, a menos tiempo, los cuerpos habitan con mayor celeridad los espacios de consumo de grandes superficies en las que hay de todo en el mismo espacio. Pero también, aquellos que son definidos como un freno para el ocio (mayores, dependientes, niñas, personas clasificadas como discapacitadas...), son introducidos en estos espacios de consumo para entretenerlos:

“Yo tengo amigos que viven en el Actur. En invierno, van a Grancasa a pasear con los chicos, a pasear”, “yo cuando lo hacía con mis hijos era porque se metían en los juegos y tal, era por comodidad también”.

Paradójicamente, no se pasea por la ciudad porque no se tiene tiempo (sobre todo aquellos que trabajan y cuidan), pero al mismo tiempo, se pasea en el centro comercial. Y se pasea con aquellos que parecen ser un freno para el ocio, los categorizados como “dependientes”, como en este caso son las niñas.

Al respecto del ocio, tanto el GD 4 como el GD 5, consideran que Zaragoza tiene una buena oferta con la que se identifican, pero a la hora de acceder y disfrutar de la misma, a la hora de habitar esos espacios, se topan con que dicho disfrute, en este caso, en cultura, es imposible o no es satisfactorio, como expresa el GD 5:

“... Difícil, por ejemplo, que te dejen una butaca en un teatro o en un... reservada. Que digan estas butacas son, no digo reservadas, sino prioridad para personas con discapacidad visual pues, pues porque son las que están en las primeras posiciones, las que están más centradas y las que en principio, nos permiten acceder mejor pues al contenido... reservarla es un problema económico más que de concienciación. Es

decir, es una de las butacas que... pues en un teatro, por las que más se va a pagar y la voy a tener que dejar ahí para un... Es que no es lo mismo para una persona con discapacidad visual, sentarse lejos que sentarse cerca, porque es de disfrutar y ver el espectáculo prácticamente como todos, a no enterarte de nada.”

2.3.1.5. Gestión política

Por último, todos los GD, al hablar de Zaragoza, realizan críticas a la gestión pública de los políticos. Si bien para los GD 1 y 3, esta crítica se focaliza en la gestión de la huelga de autobuses urbanos que se desarrolla en las semanas en las que tienen lugar las sesiones de los GD, para el GD 4, dicha crítica se centra en la insensibilidad de la clase política en referencia a la “discapacidad” y la ineficacia técnica de los servicios de quejas del Ayuntamiento, que no acaba con la “barrera”, si no que se la desplaza, no se quita o se genera como barrera de otro tipo. Por su parte, los GD 2 y 5, realizan una crítica frontal a la clase política en general, considerando que se hace una mala gestión de los fondos públicos, como explica el GD 2:

“Utiliza lo que tienes y gasta en lo que hace falta gastar, no en el aparentar público que no tiene ningún sentido, joder”, “más vale gastarlo bien y gastar en lo que hace falta, ¿no?, y no tanto la política de en nombre del ciudadano, pues esto, tal, la Torre del Agua, el Pabellón Puente... En ese sentido, yo creo que no se escucha ni a los grupos sociales... Es decir, no a los ciudadanos ni, por ende, a los grupos sociales en general que hay en Zaragoza, y esto pasa en toda España, a la vista está, pero vamos, aquí en lo que nos toca, desde luego”.

Para lo que acaban considerando que:

“Quiero decir que hay cosas que sí que dan una mayor rentabilidad social de lo que es una mera rentabilidad económica o no, y esto hay que tener, al fin y al cabo, pues no sé. Para buscar un poco el bienestar en una ciudad como grupo social, como ciudadanos, etc., para buscar el bienestar, pues bueno, valen más cosas que den una rentabilidad social, aunque sea pequeña, ¿no?”.

Por tanto, en cuanto al ítem “Zaragoza”, encontramos que, aunque todos los GD atraviesan posicionamientos desde la identidad y la corporalidad, los GD 4, 5 y 1, presentan un posicionamiento encarnado de mayor a menor grado, respectivamente, frente a los GD 2 y 3, más focalizados en la identificación con ciertas prácticas sociales dominantes.

2.3.2. *Los distintos, los diferentes y la división nosotras/ellas*

La mayor facilidad que tienen unos grupos frente a otros en hablar sobre los “distintos”, va a estar ligado a su autoidentificación como sujetos normativos o no-normativos y la división entre un nosotras/ellas que desarrollen los grupos en sus discursos. Es precisamente, el GD 2, el que nos va a advertir de la dificultad que tienen los GD en hablar de los “distintos tipos de personas”, si no se encarna una autoidentificación como “diferente”. Así, el GD 2 habla, pero también se refieren a esta homogeneidad los GD 1 y 3, de que en Zaragoza hay una población homogénea con pequeños reductos de gente “distinta”:

“Hay un tipo generalizado, una mayoría generalizada, y luego hay gente, pues que es un poco diferente... Tengo la mayoría de los amigos, por explicarme y basarme un poco en lo que yo conozco, que más o menos, todos tienen una forma de vida muy parecida, que sería... pues terminar sus estudios, o llevar su trabajo a cabo y... pues sus relaciones sociales, todas muy del estilo, sus actividades deportivas y demás, y siempre en una dinámica un poco generalizada, una rutina de trabajo, de un fin de semana pues me doy una vuelta, salgo a cenar y demás. Esa es un poco mi idea en general”, “porque en realidad, yo creo que hay como un gran grupo social, más o menos, dentro de la... Y luego, pues quizá hay pequeños reductos o pequeños tal cual”.

Nótese, que en este autorreconocimiento dentro de ese “gran grupo social”, se da un proceso de identificación que va a dar lugar a producciones de otredad, en las que ese “otro” va a ser minimizado como ese “pequeño reducto”. Además, en el habla del GD 2 va a quedar de manifiesto la incomodidad de hablar de los “distintos”, pese a que se les siga considerando distintos, cuando, como aparece en la cita del apartado anterior, se prefiera el uso del término “ciudadanos” como modo de desplazar al término “grupos sociales”: “no se escucha ni a los grupos sociales... Es decir, no a los ciudadanos ni, por ende, a los grupos sociales en general que hay en Zaragoza”. La noción universalista de ciudadanía (Marshall, 2006), ampliamente discutida en las últimas décadas,¹⁶⁹ ha pasado a ampliarse para albergar a diferentes sujetos políticos que hasta entonces no habían sido reconocidos como tal, tratando, por tanto, de eliminar las exclusiones que ha forzado este concepto en demasiadas ocasiones. Son

¹⁶⁹ Para una explicación sobre este proceso y las distintas nociones de ciudadanía que han ido emergiendo en las últimas décadas, puede leerse Platero (2013).

precisamente, estos grupos sociales que han sido tradicionalmente excluidos de la ciudadanía, los que han generado nuevos marcos políticos y nociones de ciudadanía que, por tanto, contiene a estos grupos sociales aunque el habla de los GD, en ocasiones, los minimice o no llegue a visibilizarlos.

Aquí, debemos recordar que en la provocación inicial para que emerja el habla de los grupos, se les interpela con las palabras “distintos” o “diferentes”, sin hacer alusión a ningún “grupo social” en particular y sin incluir o excluir a las personas que componen los GD de estos “distintos” o “diferentes”. De ahí, la importancia de prestar atención en el posicionamiento que los grupos toman acerca de lo “distinto” en su habla inicial y durante la discusión.

Explica Falcón (2008), que la cultura occidental y, en particular, la Modernidad, ha considerado al sujeto en su individualidad como la medida de lo humano, lo que ha conllevado el rechazo de una u otra manera, del diferente. Esto se debe a que, la identificación con ese “diferente”, el cual hace tambalear esa construcción precaria que es la identidad, implica modificar la propia identidad, erijida en ideal del sujeto y de la cultura de pertenencia. Y, por tanto, si esta identificación se modifica, ya ese “otro” no es tan ajeno y no es posible construir sobre este una diferencia tal que cohesionase a los miembros de esa construida comunidad. La identificación es, por tanto, no sólo el resultado de una definición personal, si no que incluye toda aquella identificación a la que se somete al sujeto por parte de las instituciones que este transita a lo largo de su vida.

Es en estos procesos de construcción de identidades, en los que el lenguaje constituye una herramienta primaria de relación con el otro. Y es que, cuando interactuamos, también mediante el habla, siempre nos posicionamos a nosotras mismas y a otras sobre la base de categorías identitarias que adquieren significado social en relación con otras, por lo que se comprende que la identidad es un fenómeno relacional que emerge en los contextos discursivos¹⁷⁰ de la interacción.

Cabe entonces, señalar los posicionamientos de autoidentificación de los GD, que nos muestran aquellas divisiones que los grupos hacen acerca de un “nosotras” (componentes de los GD) y un “ellas” (los “distintos”).

¹⁷⁰ Esto no quiere decir que se reduzca al lenguaje, ya que la práctica discursiva forma parte de otras prácticas sociales y del ámbito material, influyéndose unas en otras.

En el discurso que va tejiendo cada uno de los grupos se alude a un “nosotras” que, si bien en el inicio no saben si existe aunque puede intuirse, se va reforzando en la conversación a medida que se logra el consenso en el grupo.

El posicionamiento del “nosotras” en los GD 1, 2 y 3, se hace en alusión a un cuerpo normativo (componentes de los GD) que habita la ciudad frente a un “otro” “distinto” en términos culturales, territoriales, generacionales, raciales o funcionales. Este posicionamiento normativo del “nosotras” de los GD 1, 2 y 3, se hace posible a partir de las variables en las que se ha basado la muestra de los componentes de los GD y que buscan consenso en cada grupo de discusión.

Cabe destacar la construcción del discurso de un “nosotras” como “diferentes” dentro de los GD 4 y 5, en tanto que aluden al habitar de los “distintos” a partir de dar la palabra a sus propias experiencias. Es decir, si como comentábamos, la identidad no se construye únicamente como una definición personal, si no que en esta se deposita toda aquella identificación relacional que externamente se le da al sujeto por variedad de instituciones con las que el mismo lidia, la autoidentificación de los GD 4 y 5 como “distintos” queda influida también por estas identificaciones. Pero, entre ambos grupos, la autoidentificación es distinta al estar mediada por el estigma (Goffman, 2006). Si bien las personas que componen el GD 4 portan marcas visibles de “diferencia” (personas que se desplazan con sillas de ruedas, bastones, etc.), las personas que componen el GD 5 no portan ninguna marca o sus marcas de “diferencia” son menos visibles. Dichas marcas, que median la interacción interpersonal, hacen que la autoidentificación como “diferentes” dentro del discurso del “nosotras”, emerja de forma más fluída en el GD 4 que en el GD 5. Para el GD 4 dicho autorreconocimiento se da al inicio del discurso por aquellos que perciben visualmente estas marcas de “diferencia”, lo que provoca que se verbalice este reconocimiento y el discurso gire en torno a sus experiencias encarnadas como grupo discriminado por su diversidad funcional a la hora de habitar la ciudad. Sin embargo, para el GD 5, dicho reconocimiento es bien distinto. Al inicio del habla del GD 5 quiere emerger un habla desde la experiencia encarnada pero aparecen silencios y dudas acerca de cómo autodenominarse: *“dificultad en el desplazamiento por ciertas... habilidades limitadas o capacidades limitadas... gente con discapacidad, con...”*, *“sobretudo si se tiene... en relación a una limitación, ¿no?”*. No obstante, cuando este habla encarnada se encuentra reforzada por el habla de las experiencias de los componentes del grupo, se construye un discurso del “nosotras” similar al del GD 4. Ambos grupos, tanto el GD 4 como el GD 5, si bien se posicionan como “diferentes” desde un “nosotras” al habitar

la ciudad, se posicionan también como normativos desde un “nosotras” “normal” frente a un “ellas” cultural, racial, territorial, generacional, etc.

De esta manera, los GD van constituyendo un “nosotras” a partir de las “diferencias” de un “ellas”, que se va delineando de manera progresiva, desde lo menos conflictivo (centro-barrios) a oposiciones más difícilmente verbalizadas por el habla de los grupos (nosotras-otras culturas, nosotras-otras edades, nosotras-otras corporalidades, etc.). Esta dificultad en la verbalización de las “diferencias”, queda de manifiesto mediante el uso de eufemismos, titubeos, etc. Como ejemplos, los GD utilizan eufemismos como “personas de color”, o dudan en el uso de palabras como “discapacitados”, “limitaciones”, “deficiencias”, etc.

Veamos a continuación como van apareciendo estos “distintos” o “diferentes” en el habla de los grupos de manera progresiva, cuales son sus posicionamientos en la dualidad nosotras/ellas que construyen en sus discursos y en qué sustentan dichos posicionamientos.

2.3.2.1. Distintos barrios, distinto nivel socioeconómico. De la elitización

Varios de los GD, aludiendo al ítem “distintos” y en interrelación con la primera distinción centro-barrios, van a hablar de aquellas que viven en barrios más pauperizados de la ciudad, aludiendo a aquellos “distintos” en relación al nivel de renta. El GD 3, que inicia su enunciación sobre estos “distintos” de manera muy rotunda, diciendo: “el primer hándicap para habitar la ciudad es el dinero”, pronto acabará concluyendo que esto también depende de las prioridades que tenga cada cual en dicho gasto. Por su parte, para el GD 1, aunque reconocen que hay quienes no pueden llenar el carro de la compra, “se puede comer muy barato” y “comer y vestirse es lo más barato de una casa”, por lo que, aunque distinguen a los de menor nivel de renta como “distintos”, no parecen atender a como estos habitan la ciudad. Sin embargo, el GD 2, va más allá iniciando su discurso a partir de la distinción entre los barrios. Aunque inicialmente no habla de aquellos con “dependencia” económica¹⁷¹ (términos que utilizará posteriormente en su discurso), este GD considera que hay personas que viven en el “micromundo” del barrio, y “es una gente que vive encerrada en ese... como si hubiera una barrera invisible que no frena a nadie, pero en realidad parece que frena a alguien.” A este respecto, el GD 2 se refiere a estos “micromundos” en alusión a barrios de Zaragoza de

¹⁷¹ No nos ha de sorprender el uso del término dependencia en referencia a lo económico, ya que como explica Fraser (2015), el significado de “dependencia” en el periodo preindustrial y en los inicios de la industrialización se vinculaba a una relación salarial, puesto que era “dependiente” alguien que obtenía sus medios de vida trabajando para otras personas. Por ello, el concepto de dependencia también es un concepto normativo y disputado (Artiaga, 2019).

menor nivel socioeconómico con respecto a la renta de sus habitantes, mencionando La Magdalena, San Blas, Las Delicias, etc., en los que se hace una vida en el “micromundo” del barrio. Precisamente, es en estos dos primeros barrios que forman parte del Casco Histórico de la ciudad (La Magdalena y San Blas), en los que, como explican Sorando y Ardura (2018), se han producido y producen procesos de gentrificación o elitización¹⁷² de los que el GD 2 también da testimonio. La gentrificación, según explica Janoschka (2018), es un proceso territorial que, a partir de las violencias por acumulación y expulsión del capitalismo especulativo, expulsa usos, sujetos y subjetividades de determinados lugares y los reemplaza por otros usos que generan mayor rendimiento económico. Es decir, es el efecto espacial del capitalismo que provoca el desplazamiento de las clases populares y de los usos tradicionales de determinados espacios. El GD 2, expone dichos desplazamientos a partir de sus propias experiencias en el entorno:

“Y me daba cuenta de que la gente del barrio de siempre, estaba empezando a ser como... no expulsada, por decir una palabra quizás demasiado fijativa. Empezaba a salir, la gente de siempre, empezaba a abandonar el barrio. Ya después de diez años trabajando en La Magdalena, me he dado cuenta de que había gente que antes veía siempre, gente que igual estaba más fastidiada, o que estaban siempre en la calle y tal y cual, que ahora no se les ve en La Magdalena donde estaban siempre.”

Por su parte, el GD 5, también expone este proceso de una manera acrítica y sirviéndose del proceso de expropiación como medio para un fin (“evitar los ghettos”), que consideran no sólo justificable, sino adecuado.

“También, por ejemplo, lo que has hablado, también es verdad. Lo bueno que tiene Zaragoza es que nunca ha habido un gueto, por así decirlo. Por ejemplo, hubo en La Magdalena, cuando ocurrió que vivían los gitanos, que les dijeron: ‘Os quitamos las casas y os damos un barrio nuevo para que podáis estar ahí’. Entonces claro, gracias a los esfuerzos se consiguió hacer que pase de ser como pasa en Barcelona o en Madrid, que al ser demasiado extraño y ser un ambiente demasiado hostil, se cierran y se creen barrios de esa propia cultura, se cierran y pueda haber problemas. Pero al

¹⁷² Se hace uso del término “elitización”, ya que como explica García (2001), se considera un término que en nuestro idioma expresa mejor el proceso expuesto dado que el neologismo “gentrificación” del inglés “gentrification” no alude de forma precisa a las élites que toman las decisiones sobre esos territorios y se instalan en ellos.

ser pequeñas y jovial puede conseguirse abrirse y pues en un barrio, vivir tanto gente de otras etnias, como personas de la misma ciudad, y perfectamente pueden ser amigos, pueden ser de todo y dicen: 'Pues mira, aquí este es de tal, ese es de cual, ese es de cual, mira, aquí han montado no sé quién, tal, tal'.”

“Sí. Yo, a raíz de lo que dices pienso que La Magdalena, que era el barrio que nombrabas tú ahora, sí que está un poco en transición de ser un barrio que a lo mejor ha tenido problemas sociales y, como comentábamos, y ha sido más inseguro, y está sacando el provecho de decir: 'Bueno, pues yo estoy al lado del centro, tengo una situación que a muchos nos gustaría estar viviendo pues a tres minutos de la Plaza de España, y le intenta sacar el partido'. Yo pienso que se está empezando a hacer bien, a convertirlo en un barrio bohemio y en un barrio muy diverso culturalmente y muy interesante, y ahora, con esas cosas que se están haciendo del Juepincho y tal, la gente se va a La Magdalena.”

Dentro de este proceso de elitización, el consumo aparece como una categoría que tiene una gran relevancia en tanto que hace posible una economía simbólica basada en la producción cultural que altera los estilos de vida del barrio y hace de estas zonas de la ciudad, zonas de márketing de la diversidad cultural de la ciudad (Zukin, 1998).

Entonces, el GD 2 explica en su discurso, como suceden estos procesos que tienen lugar por la oferta de consumo que se introduce en el barrio pero sin interacción con los habitantes de este:

“Yo, por ejemplo, que también a veces pongo un mercadillo, por mi trabajo o por lo que sea pongo un puesto allí, son todo gente que tiene sus negocios, tal cual, pero no hace vida en ese barrio. Simplemente montan un puesto en ese mercado porque se juntan todos... pero en realidad, la gente va y se vuelve y la gente del barrio sigue allí”.

Por tanto, el GD 2, mediante su enunciación acerca de la homogeneidad de la población Zaragozana a la que dicen pertenecer, hace una distinción entre aquellas con menor nivel adquisitivo que viven en el “micromundo” del barrio y aquellas, como construye el GD el “nosotras”, con mayor nivel adquisitivo que acude a una parte u otra de la ciudad, a realizar prácticas de consumo. Dicha dinámica queda de manifiesto también en el habla del GD 5, cuando se muestra como la elitización del barrio de La Magdalena, a través del consumo, provoca que las personas jóvenes de cierto nivel adquisitivo vayan allí.

Cabe destacar que para el GD 2, la primera señal de distinción entre grupos que aparece en el discurso es la vestimenta.

“Muchos días sales de trabajar, vas trajeado, y te encuentras lo de los jueves, el Juepincho, a todo el mundo (tus amigos de aquí, a los de allí), y yo voy con corbata, me meto al bar del Falafel, me meto no sé qué, y hay un montón de estilos.”

Es ya en esta primera distinción, cuando el GD 2 habla de una práctica de consumo acaecida en los últimos años que tiene lugar en el barrio de La Madalena, uno de los barrios de la ciudad que ha sufrido dicho proceso de elitización y de cuyas prácticas de consumo participan las personas que componen los GD 2 y 5, como muestran en su habla.

No obstante, pese a que el GD 2 centra de forma relevante su habla en torno a la dependencia económica, ubicando su discurso en términos de necesidad y en la importancia de la responsabilidad de los poderes públicos que han de buscar un bienestar que no es generalizado, paradójicamente es crítico con que las prestaciones públicas estén condicionadas por el nivel adquisitivo de la persona que las solicita.

Por último, en relación a estos “distintos” y en conexión al habitar la ciudad y los barrios, el GD 5, considera que en los barrios más condensados, el nivel de renta es menor y peor la habitabilidad de sus viviendas. Por eso, consideran que es necesaria la inversión pública para mejorar dicha habitabilidad y que Zaragoza no se extienda más, si no que sea más compacta y se eviten “problemas y ghettos”. Sin embargo, cabe señalar el cuestionar dicha inversión pública que en ocasiones oculta la elitización en las políticas de regeneración urbana.

2.3.2.2. Distintas culturas. De la racialización y el racismo

Otro grupo de “distintos” que va a parecer en el habla de los GD, es el de las personas “inmigrantes”. Como explica Alcoff (2006), la raza se construye socialmente, es históricamente maleable, está culturalmente contextualizada y se reproduce a través de prácticas aprendidas. Y es la categorización racial, la que sigue funcionando políticamente mediante criterios culturalizantes y naturalizantes que clasifican y jerarquizan a los grupos sociales.

Si bien, para el GD 2, aquellas de distintos países, con las que si se tiene una relación directa, suponen un “bagaje”, un “mestizaje que contribuye” y que “funciona”, y para el GD 5, es de alabar la cooperación que se da entre “ellas” (aunque al mismo tiempo se defienden medidas de expropiación para “evitar los ghettos”, como explicamos en el apartado

sobre la elitización de algunos barrios de la ciudad), para el GD 1 y en especial, para el GD 3, este imaginario es bien distinto.

Como expresan Zavala y Back (2017), el racismo contemporáneo se caracteriza por ser, en gran medida, un racismo cultural, en el que el fenotipo no guía tanto el pensamiento racista como si lo hace la cultura. De tal manera que las prácticas racistas se legitiman apelando a lo cultural. Es entonces, este énfasis en los rasgos culturales, lo que marca y justifica, en el discurso racista, las diferencias sociales, en tanto que lo que se produce es una racialización de la cultura.

Una característica del racismo contemporáneo es el discurso ambivalente y contradictorio que, si bien hace uso de una retórica racial, no hace alusión directa a la raza, lo que se ha denominado *race talk* o habla racial (Anderson, 2008; Bucholtz, 2011; Schultz, Buck y Niesz, 2000; Trainor, 2005).

—Yo no estoy en contra de la inmigración, pero lo que digo yo: Si tú vienes aquí es porque en tu país vives peor que aquí, y si no, no vendrías. Si vienes aquí, adáptate un poco nuestros ideales, a nuestro nivel de vida, a nuestro sistema de vida...

—Si tú vives aquí, estas son nuestras normas. O las cumples, o te vas de aquí.”

En la cita anterior encontramos como se rechaza de manera aparente el racismo “yo no estoy en contra de la inmigración”, al tiempo que se desmiente dicha afirmación haciendo uso del recurso cohesivo “pero”. Esta negación aparente (Van Dijk, 2003), es ejemplo de este habla racial que, si bien aparenta estar en contra del racismo, posteriormente lo defiende.

Esta habla racial desplaza la raza hacia otras categorías, en este caso, hacia la cultura. Así, tratan de justificar sus visiones negativas a partir de un desplazamiento de lo racial (Bucholtz, 2011), hacia la categoría cultural, produciéndose un proceso de racialización, a partir del cual se categoriza a las personas sobre otras dimensiones no estrictamente raciales pero que siguen conectadas a la idea de raza (Vich y Zavala, 2017). Este concepto de racialización, como explica Rattansi (2007), reconoce que más allá de la etiqueta racismo-racista, existe un espectro complejo de perspectivas que van desde un determinismo biológico hasta mezclas muy confusas y laxas de estereotipos culturales que no contienen marcadores biológicos de ningún tipo.

En este caso, encontramos que la cultura es racializada como un dispositivo para justificar la desigualdad, pero que esta racialización se produce también hacia otras categorías como la religión o directamente hacia fenotipos biologicistas en el habla del GD 3, conllevando un rechazo frontal del “otro”:

—*O sea, vienen muchos de fuera, especialmente musulmanes y negros, y se han acostumbrado a que les den todo. Yo no digo ni que esté bien ni que esté mal, pero claro, les dan, les dan*¹⁷³ y...

—*No hay trabajo, de acuerdo, es un problema, pero claro, tampoco hacen mucho por adaptarse, y encima...*

—*Según ellos, nos tenemos que adaptar nosotros a ellos. O sea, ese es otro tipo de personas que claro, si vamos a hablar de ellos, hablaremos mal porque...*

—*No queremos que estén aquí.*”

El GD 3 teje un discurso xenófobo ubicándose en la “inserción subalterna”¹⁷⁴ según la cartografía de Colectivo IOÉ (2010). Así, para el GD 3, la “inmigrante” llega a una sociedad monocultural de la que debe respetar normas y costumbres y en la que se priorizarán los intereses del país y de los “nacionales”. Por tanto, este GD, habla de asimilación a la supuesta monocultura, como queda de manifiesto en su habla: “Si tú vives aquí, estas son nuestras normas. O las cumples, o te vas de aquí”.

Además, el GD se posiciona en la “inserción subalterna”, considerando que primero se han de cubrir las necesidades de “los de aquí” (priorizando a las “nacionales”), al enunciar que las ayudas van más para las personas “inmigrantes” y que “ellas” hacen abuso:

—*No queremos... O sea, no nos... Hay una presión que dices tú: ‘No me gustan’. De acuerdo, tienen problemas, de acuerdo, pero oye, cuando yo tengo un problema, me lo tengo que solucionar yo, a mí no me lo soluciona nadie.*

—*Bueno, no es gratis, la pagamos entre todos.*

—*Pagas los impuestos y luego...*

¹⁷³ Este es otro ejemplo de habla racial que se compone de una negación aparente que finalmente desvela el rechazo hacia las personas inmigrantes en el habla del GD.

¹⁷⁴ Pese a que la cartografía que realiza Colectivo IOÉ, se refiere a la posición que asumen las personas migrantes en su proceso de ciudadanía en otro país distinto al de origen, podemos basarnos en dicha cartografía para localizar el modelo que el grupo imprime sobre cómo debe ser este proceso para la población migrante en España y, concretamente, en Zaragoza. La “inserción subalterna” de los inmigrantes, se basa en la centralidad de la norma estatal a la que los ciudadanos particulares deben atenerse (individualización estatutaria). Dicha norma establece los parámetros culturales y de comportamiento que rigen para todos, incluidos los inmigrantes (“o te asimilas o te marchas”); la referencia es la sociedad monocultural. Asimismo, los intereses del Estado español y de sus ciudadanos “nacionales” priman sobre los intereses de los “extranjeros”, que deben llegar sólo en función de las necesidades de aquellos y ocupar una posición subalterna o complementaria en su estatuto de residencia y de trabajo (“primero los españoles”). (Colectivo IOÉ: 2010).

—*Pero más para los inmigrantes que para los de aquí.*

—*Exactamente.*

—*Lo terrible en estos casos es que hay abuso, porque el que merece no lo recibe.*

—*Y el que lo paga, se cabrea porque ve que lo recibe quien no lo merece.*”

La desigualdad comienza legitimándose cuando se dice que el “otro” es inferior y, por tanto, en este caso, su cultura y se acaba inscribiéndolo en relaciones jerárquicas de poder. Así, el GD 3 posiciona su cultura desde el tutelaje, entendido este como “una relación de origen colonial en la que el sentimiento de superioridad y las acciones entendidas como dádivas marcan las interacciones entre los “autóctonos” y los inmigrantes (Nugent, 2003, cit. Vich y Zavala, 2017). Por tanto, este discurso en torno a las “carencias” del “otro” está en interrelación con un posicionamiento paternalista del hablante que implica que el “otro” sea un sujeto vacío que carece del capital cultural asociado a la supuesta cultura del país. Como explica Abu-Lughod (1991), el concepto de cultura es profundamente ideológico cuando se constituye como una herramienta para marcar la “otredad” y así reforzar el poder del “yo”, lo que lleva al binario que toma forma en una relación desigual y jerárquica. De este recurso hace uso el GD 3, para construir al “otro” no sólo como diferente sino como inferior a ellos, los cuales se han de merecer la ayuda prestada de manera paternalista, por medio de la asimilación a las normas:

“—*Estamos de acuerdo, yo ahí coincido en que esa persona hay que ayudarle, pero claro, que respeten nuestras costumbres, que tú has venido a mi casa, no he ido yo a la tuya.*

—*Y luego musulmanes, ya no marroquíes, sino de subsaharianos, esos en concreto hemos tenido verdaderos problemas, pero ya simplemente con la puntualidad, y de perder plazas en otros centros, porque como no hacían nada, mandarlos a talleres ocupacionales y cosas de esas, y por no levantarse a las 9 de la mañana para firmar, perder dos años seguidos la plaza. O sea, y por eso te digo que yo hay veces que lo que tú dices. Me enfadaba y decía: ‘Esto, no. Es que no les deberíamos de dar nada. Que se lo merecieran, que se lo merecieran’.*”

Como explica Parmar (2012, 261 y ss.), las formas culturales de dominación en las metrópolis han definido a la gente negra o migrante como un “otro” patológico, salvaje y primitivo, que no ha alcanzado una madurez y que, por ende, conforma una humanidad incompleta. Esto queda ejemplificado con el estereotipo que enuncia el GD 3:

“—*Es que ellos vienen aquí... A ver, dos problemas distintos: Por un lado, en sus países, o gritas o no te hacen caso. O sea, ahí el que más chilla es el que más come, digámoslo así.*

—*O el que come.*

(Risas).

—*O el que come, exactamente. El que chilla es el que más come, el que no chilla, no come, y vienen aquí con esa mentalidad. Y luego, llegan aquí y les dicen: ‘Tú allí pide, que te darán. Si no pides, no te dan’. Entonces claro, vienen todos aquí gritando y pidiendo porque es lo que les han dicho, y como normalmente se les da...”*

Por tanto, el GD 3 construye durante su discurso a un “otro” mediante criterios aparentemente culturales que finalmente develan una retórica racial que acaba mostrando un absoluto rechazo a las personas inmigrantes:

“—... *Es otro tipo de personas que claro, si vamos a hablar de ellos, hablaremos mal porque...*

—*No queremos que estén aquí.*

(Risas).

—*No queremos... O sea, no nos... Hay una presión que dices tú: ‘No me gustan’.*”

Paradójicamente, el GD 3 afirma finalmente que “*no hay problemas porque no los tratamos*”.¹⁷⁵ Así, la propia enunciación del GD nos lleva a deducir que su discurso parte de unos prejuicios xenófobos, de la no interacción con este grupo de “distintos”, pero del miedo al “diferente”:

“—... *En los últimos 30 o 40 años ha perdido capitalidad relativa respecto a ciudades más o menos de su tamaño y de su... Y de España y tal y cual. Entonces, para mi gusto, el problema de la inmigración es relativamente menor.*

—*Sí, en Zaragoza sí, en Zaragoza estamos muy bien.*

—*Que el que puede haber en Valencia, el que puede haber en Madrid y, desde luego, el que puede haber en Londres, donde tú puedes recorrer 30 kilómetros sin verle la cara a una chica porque van todas con velo, aparte de que huele a curri.*

¹⁷⁵ Este GD, acaba considerando que en Zaragoza no hay problemas con la inmigración porque no es una ciudad grande, ya que ha perdido capitalidad en relación a otras ciudades.

—*Pero, de todas maneras, llevamos mucho rato hablando de la inmigración, pero yo no percibo que en Zaragoza haya un problema con los inmigrantes.*

—*No, no. Problema realmente... Problema realmente no hay.*

—*Pero tú, cuando vas por la calle, ¿tienes problemas con los inmigrantes?*

—*No, ninguno.*

—*No porque, a lo mejor, ni te dicen hola.*

—*Estamos hablando de que a nivel... a nuestro nivel, dentro del día a día en Zaragoza, no hay problemas con el inmigrante porque no los tratamos.*

—*Pero en cuanto los tratas, ya salta la chispa.*

—*Digo que en Zaragoza no hay guetos de momento, pero los habrá.*

—*Sabes, ¿no? O sea, ¿entiendes? Pero es que claro, yo veo... O sea, puedo hablar de lo que veo y lo que en la tele y tal, pero no lo vivo en mis carnes, puesto que yo no...*

No obstante, y pese a no tener relación o trato con estos “distintos”, el GD realiza distinciones entre unos y otros, dependiendo de la cercanía al modelo cultural propio, por la que las personas latinoamericanas son mejor percibidos que las de origen subsahariano y las musulmanas, o por su adaptación al sistema productivo, preferencia hacia las personas chinas porque “*si son disciplinados, yo no veo problema*”.

Por su parte, el GD 1, pese a apelar a la convivencia y, en sus palabras “*limpiarse los prejuicios*”, hace uso del verbo modal deóntico “tener que” para hacer referencia a la convivencia con las personas inmigrantes:

“Ellos tienen que aceptar cómo somos donde ellos vienen y nosotros, pues también tenemos que aceptarlos como ellos son. No tenemos por qué decirles: ‘Oye, habéis venido aquí, venga, fuera todo y ahora igual que nosotros’. Eso es lo que no puede ser.”

Este uso del verbo “tener que” por parte del GD 1 pone de manifiesto que la convivencia para este grupo es vista como una imposición, no como necesidad o como algo que derive de su voluntad. De hecho, la única convivencia que afirman tener con los inmigrantes es aquella que deriva de su voluntad de alcanzar un beneficio económico:

“Tenemos el piso de mis padres... y lo tenemos alquilado y está una morenita viviendo. O sea, que a mí me dio la risa, me llamaron, tal, oye, alquilamos, todo... Yo no tengo ningún prejuicio ni me parece mal. Igual me vale el dinero de una morenita, que de una blanquita, que de una amarillita y que sea normal y corriente.”

De modo que parece que el frío y aséptico mercado, con las oportunidades de beneficio del “distinto” que procura, parece ser el único encuentro entre el “nosotras” del GD y las personas inmigrantes como “ellas”. Y dado que este “ellas” es visto como un negocio con el que lucrarse, la convivencia no se alcanza, puesto que se supone que ha de tener un carácter horizontal. El “otro”, además, termina representado como un sujeto externo y como una presencia que perturba y que nunca se sabe bien como nombrar (Vich y Zavala, 2017), como sucede con el uso de diminutivos que hacen referencia al fenotipo del color de piel: “morenita, blanquita, amarillita”.

Estos ejemplos, especialmente los que hacen referencia al habla del GD 3, muestran que, por un lado, pese a que aparentemente se niega el racismo, por otro, este sigue reproduciéndose a partir de la construcción ideológica de diferencias (sobre todo culturales) que siempre se encuentran esencializadas y jerarquizadas. Y como explican Zavala y Back (2017), es esta complejidad del racismo actual, entre el fenotipo y lo cultural, lo que hace que este sea más versátil y tenga mayor facilidad para transformarse y sobrevivir.

2.3.2.3. Distintas de la objetivación, la subordinación y los cuidados

Otro grupo de “distintas” que aparece mencionado como tal en el habla del GD 3 y sin una clara distinción en el resto de grupos, es el de las mujeres. Es el GD 3, precisamente, el que con los argumentos del apartado anterior va a reflejar un imaginario machista y racista a partir de la objetivación, en concreto, de la mujer musulmana.

—Y luego, hay otra cosa que, hay otra cosa que a mí me choca, insisto, sin haberlo mamado desde dentro porque yo vivo aquí al lado. Yo veo a un matrimonio marroquí y veo a la mujer, pues con el yihab, con tal, y lo ves al tío con bermudas, camiseta y zapatillas.

—Sí, es que a eso no hay derecho, sí, sí.

—Y te cabreas.

—Eso me pone negra.

—Y dices: ‘¿Cómo? ¿Cómo?’.”

Como explican Mijares y Ramírez (2008), es precisamente en las mujeres musulmanas sobre las que se concentra gran parte del racismo y xenofobia específico de la islamofobia. Autoras como Zine (2006), han definido este particular tipo de islamofobia como islamofobia generizada o islamofobia de género. Según nos explica esta autora, la

islamofobia generizada hace referencia a formas específicas de discriminación etnoreligiosa y racializada hacia las mujeres musulmanas, las cuales son representadas mediante estereotipos negativos que las ubican en la posición de víctimas oprimidas de sociedades misóginas. Esta ubicación, además, ha servido y sirve como argumento para tratar de justificar una intervención imperialista por parte de occidente como respuesta a una supuesta necesidad de liberación.

En concreto, en el habla del GD 3 encontramos como el *hijab* se vuelve la marca tangible sobre el que fundamentar su discurso islamóforo. El *hijab*, como explica Hamdan (2007), es un símbolo con una gran carga política,¹⁷⁶ en ocasiones más para quien lo percibe que para la que lo lleva. Su uso en el islam moderno, según nos muestran Bullock (2000) o Hamdan (2007), tiene muy variadas razones para las mujeres: desde ser un símbolo de castidad y modestia hasta su uso como un símbolo cultural y de identidad, pasando por ser un modo de facilitar la movilidad en el espacio público sin ser objeto de las miradas de los hombres o de familiares que pudieran desaprobado su presencia en dichos espacios. En los últimos años, en concreto, el uso del *hijab* ha ido más allá de ser un símbolo de identidad cultural, dado que para muchas mujeres supone una forma de resistencia al imperialismo occidental (Zine, 2008; Grosfoguel, 2016). Sin embargo, para el GD 3, el *hijab* actúa como el símbolo de la discriminación y la subordinación de la mujer musulmana, por lo que es este símbolo el que sirve como chivo expiatorio sobre el que verter su discurso racista y xenóforo.

No obstante, esta objetivación del cuerpo de la mujer musulmana a partir de su vestimenta, el GD 3 también la sostiene acerca de las mujeres jóvenes, yendo así del paternalismo a la vigilancia y la sanción.

—A ver, en Zaragoza, básicamente, no hay mucha diferencia entre hombres y mujeres, yo veo.

—Yo creo que hay mucho respeto.

—Hay mucho respeto, lo hay, pero claro, también hay que tener en cuenta la edad, porque lo que hablábamos. Ves a una chica de 16 o 17 años con las mallas, la minifalda, el escote...”

¹⁷⁶ El *hijab* como símbolo opresivo para las mujeres musulmanas se originó en las narrativas coloniales británicas a finales del siglo XIX. Para conocer las connotaciones políticas del *hijab* y como estas han variado en el tiempo y en distintos contextos, puede leerse Ahmed (1992; 1999), Hamdan (2007) o Lamrabet (2014).

Al igual que el GD 3 se posiciona en una supuesta uniformidad cultural a la que la población inmigrante debe asimilarse (como vimos en el apartado anterior), en este caso dicha uniformidad se refleja en unas supuestas costumbres (sujeción normativa) a las que las mujeres han de amoldarse y las cuales las jóvenes trasgreden. Nuevamente, se objetiva el cuerpo de la mujer a partir de su vestimenta marcando lo que para este GD es correcto en función de su pertenencia al género femenino. Pero esta vez, además, estas pautas correctivas se vinculan de manera peligrosa al término “respeto”. Así, el GD 3 pone de manifiesto en su habla un imaginario machista en el que se cuestiona la manera de vestir, el comportamiento de las mujeres jóvenes, mientras que además, se atribuye a estas la responsabilidad del respeto que enuncian. De esta manera, el cuerpo de la mujer aparece objetivado y expuesto de manera permanente a la eventualidad de la violencia (tan sólo se enuncia este habitar de la ciudad con respecto a ellas por este GD), en la que el riesgo latente de ser agredidas se vincula a su vestimenta, aludiendo así a la violencia como factor disciplinario de control de los cuerpos de las mujeres.

Al mismo tiempo que aparece este imaginario machista con respecto a las jóvenes, este GD alude al aumento del machismo en la población joven, vinculando la trasgresión de las normas de vestimenta de las jóvenes a dicho ascenso. Y dejando de nuevo de manifiesto su imaginario de quién tiene derecho a un pleno uso del espacio público.

*—Que ya no hay el machismo, que hay roles para mujer y para hombre.
—Sí hay, pero no en el uso de la ciudad.
—Pero que sigue habiendo machismo, claro que hay.
—Hombre, hombre, a ver, eso habrá siempre, habrá siempre.
—Sí, y en la juventud, más.
—No encuentro ninguna diferencia para utilizar la ciudad por ser una mujer.
—Y yo tampoco.”*

Bajo una aparente neutralidad, en el espacio urbano también se reproducen las relaciones de poder de la sociedad, por lo que es en el espacio público donde también se reproducen y sostienen las asimetrías de género. Las calles, el espacio público por excelencia, son transitadas y habitadas por mujeres y hombres de manera diferencial. Según explican autoras como Ortíz (2010), Añoover (2012) o Zúñiga (2014), las mujeres hacen uso del espacio público de manera distinta a los hombres, ya que para ellas la calle es un lugar de tránsito para llevar a cabo las tareas laborales y de cuidados. De manera que son ellas las que tienen una relación más estrecha con el entorno inmediato, puesto que realizan más

actividades relacionadas con el trabajo de cuidados en este medio (Ortiz, 2010). Por ello, además, suelen utilizar más el transporte público o van caminando de un lugar a otro, por lo que realizan más desplazamientos dentro de la ciudad que los hombres, los cuales utilizan más el vehículo propio. Sin embargo, pese a este mayor uso de la ciudad por parte de las mujeres, la planificación y el diseño urbano no ha tenido en cuenta las experiencias y necesidades de las mujeres en la ciudad (Ortiz, 2010). Al contrario que lo enunciado por el GD 3, investigaciones como la de Añoover (2012), muestran como la percepción y el uso de la ciudad de Zaragoza por parte de las mujeres y hombres, en concreto, de la zona del Casco Viejo y del Centro de Zaragoza es diferencial, estando las de las primeras marcadas por sensaciones amenazantes (Delgado y Aguirre, 2018), que bien podrían atenuarse o eliminarse mediante medidas de planificación y diseño urbano.

Las mujeres, aunque no enunciadas como “distintas”, también aparecen en el habla de los GD 4, 2 y 1, ligando a estas el rol de cuidados.

—Y yo veo aquella época cuando yo empecé con silla de ruedas y ahora, que ya el tema está mejor, muchísimo mejor, y veo ahora que me dice mucha gente y dice: ‘Jodo, es que no nos dábamos cuenta, pero es que...’. Mujeres dicen: ‘A nosotros, cuando vamos con el cochecito del niño, del bebé...’.

—Sí, exacto.

—Abuelas: ‘Y del nieto y todo eso, nos supone un apoyo tremendo, o sea, una accesibilidad tremenda que antes, jolín, era un palizón’.

—Pero claro, hay una persona al final, supongo que la pareja y los hijos, pero en mayor medida la pareja, su vida al final termina un poco de ser su vida. O sea, tendrá sus momentos, pero no... ya no tiene una vida propia. O sea, no tiene poder de decir: ‘Ahora me voy a hacer esto, ahora me voy a hacer aquello...’. No, al final de del... está condicionada un poco a lo que tiene que hacer por el otro, y sobre todo en estos casos, yo creo que, mayormente, la pareja más que los hijos, aunque los hijos también apoyen. Pero vamos, creo que hay muy poca ayuda de la... de la sociedad, vamos.

—... Si tienes la desgracia de tener una persona con dependencia, etc., pues bueno, lo tiene más complicado, pero bueno...

—A mí me parece que lo tienen muy complicado todos los que... dependiente normal en una familia cualquiera que tenga un ictus, o una persona que se quede en una silla de ruedas y no tal, el enfermo tiene pocas opciones y la familia también, muy pocas

opciones. Al final tendrá que disminuir la mujer, si trabaja, tendrá que disminuir, o si es la mujer, el marido tendrá que disminuir sus horarios de trabajo y tendrá que apostarse personalmente ella porque hay muy poca ayuda... No es que... Igual hay ayuda, pero se acaba enseguida y no es suficiente.”

Aunque de forma más anecdótica el GD 4 (primera cita) y pese al ejemplo posterior masculino el GD 2 (segunda cita), ambos grupos aluden a la mujer como proveedora de los cuidados, lo que refleja el imaginario cultural que asocia a la mujer con ser quien desempeñe esta labor.

La organización social de los trabajos de cuidados y el lugar que estos ocupan en la sociedad actual son producto de un largo proceso que comenzó a gestarse durante la transición al capitalismo. Este proceso, supuso el desplazamiento de los cuidados desde el servicio doméstico o la comunidad al ámbito privado de la familia y de las redes femeninas de cuidados (asalariadas o no) a la madre. A su vez, este proceso se acompañó de la ideología de la domesticidad¹⁷⁷ que imponía a las mujeres quedar fuera del mercado laboral y dedicarse en exclusiva al cuidado de la familia, al tiempo que se defendía un salario familiar para los hombres, a los cuales se les facilitaba la disponibilidad laboral para que participasen en el mundo público sin que las necesidades de cuidados del hogar le supusieran una restricción, permitiéndoles así, ser *homos economicus* (Carrasco, Borderías y Torns, 2011).

De esta manera, el trabajo de cuidados ha sido asignado a la población femenina, organizada en redes de mujeres, a las que alude el GD 4 (madres, abuelas, etc.) y en el simbólico colectivo es reconocido como un trabajo de mujeres, como bien muestra el GD 2 al enunciar que la mujer será quien “tendrá que disminuir” sus horarios laborales.

En consecuencia, como explican Carrasco, Borderías y Torns (2011), esta asociación con lo femenino en una sociedad patriarcal como la nuestra, hace que el trabajo de cuidados sea un trabajo devaluado, con un escaso o nulo reconocimiento social que, en los casos en los que se remunera, cuenta con los salarios más bajos del mercado.

Sin embargo, no es únicamente la cuestión de género la que influye en las experiencias de cuidados. Si bien es el GD 1 el único que habla desde la propia experiencia, queda de manifiesto la posición que las mujeres de este GD ocupan con respecto a la edad, la clase y la raza, lo que influye en sus experiencias sobre el cuidado.

¹⁷⁷ La ideología de la domesticidad en nuestro contexto se caracteriza por identificar a la mujer como “el ángel del hogar” más en relación a valores católicos y conservadores que a los valores liberales de la burguesía de los países anglosajones (Esteban, 2000).

—*Es un problema muy grande. Yo he estado diez años, bueno, toda la vida con mi madre, pero ahora, en los últimos diez años, con el Alzheimer mi madre, y la he tenido cuidándola yo día y noche.*

—*Claro.*

—*Yo hace diez años dejé de trabajar para cuidarla a ella.*

—*Es un problema.*

—*Pero claro, yo dejé de trabajar para cuidarla a ella. [...] Además, pienso que no se ha dado una solución institucional a esto.*

—*No, no se ha dado.*

—*Porque se ha mirado siempre hacia los pequeños, que es como ha debido ser hasta ahora, y entonces han hecho la educación antes, a partir de los seis años, luego se cogió desde los tres, se mira también ahora la gratuidad de cero a tres años.*

—*Ahí está.*

—*Pero no se ha mirado hacia arriba.*

—*No, no se ha mirado.*

—*Y precisamente, la población ha cambiado mucho.*

—*Sí, hay muchísimos ancianos.*

—*Y luego, socialmente no estamos, porque antes, es verdad. Antes sólo trabajaba de la pareja en la familia, uno de los dos.*

—*El hombre y estaba la mujer.*

—*Siempre estaba la mujer para cuidar.*

—*Nos han esclavizado a todas.*

—*Tenías un porrón de hijos, o tenías más hijos, entonces...*

—*Ha habido padres de las edades de los nuestros que han tenido hasta más de una hija y más de un hijo, que se pueden alternar hermanos, hermanas y tal.*

—*Claro, la propia familia daba soporte a los mayores, y ahora eso no lo tienes.*

—*Y ahora yo me planteo, en el caso nuestro, por ejemplo: yo tengo una hermana, trabaja ella y el marido, trabajo yo y mi mujer, entonces... Quiero decir, la única opción que tienes es... Mi madre está bastante bien, pero claro, a lo mejor la única opción es...*

—*O poner una mujer.*

—*O meter a alguien en su casa, que pueda estar la mujer en su casa todo el tiempo. De momento es autónoma y no hemos tenido ese problema. El día que venga, desde*

luego que no sé si nosotros... Yo creo que no podremos permitirnos el lujo de decir: dejo de trabajar, porque no es dejar de trabajar. Es dejar de trabajar...

—Con lo que conlleva...

—Y la perspectiva de futuro que tienes. Indemnizaciones, historias y demás, y el plan. Quiero decir, llevas los hijos... No lo sé, ¿no? A ver, que a lo mejor hay que apretarse el cinturón y podríamos pasar con un sueldo, pero...

—Pero mira, eso es una opción, porque yo hace diez años, cuando dejé de trabajar...

—Pero ojo, que es una opción muy, muy...

—Dejé de trabajar y algún año, sin vacaciones desde entonces.

—Sí, sí, claro. No, no, tomaste una decisión muy responsable y vamos...

—Y ahora mira lo que estamos... Y entonces dices jolín... Pues bueno, que haya sitios para que si gana 7, gana 8, lo de ella, que sea para ella, pero que las cuiden y los tengan en condiciones a los abuelos.”

Tanto el GD 2 como el GD 1 (a partir de su propia experiencia), narran la doble presencia (Balbo, 1978), a la que las mujeres adultas se ven abocadas en sus vidas cotidianas al tener que compatibilizar su actividad laboral con el trabajo de cuidados. Sin embargo, atendiendo a aspectos diferenciales en cuanto a la edad, la clase o la raza, las posibilidades de gestión de esta doble presencia son bien distintas. En concreto, el GD 1, enuncia las soluciones que ha llevado a cabo o podría llevar, como lo son el haber dejado de trabajar para dedicarse a los cuidados (enunciado por una mujer del grupo) o el “poner a una mujer” en la casa de la persona mayor que necesita ser cuidada, para el que se suele recurrir a mujeres inmigrantes.¹⁷⁸

Esta asignación del trabajo de cuidados a las mujeres confluye, entre otros, en dos aspectos que enuncia el GD 1 y que hacen alusión a la mística del cuidado y al tiempo. La mística del cuidado hace referencia a la falta de reconocimiento de que en ocasiones el trabajo de cuidados es duro y se realiza, al contrario de por amor (como se le supone), por la obligación moral socialmente construida que presiona a las mujeres para que sean ellas las que realicen este trabajo. A este respecto, el GD 1 habla sobre esta mística del cuidado en términos de responsabilidad (“tomaste una decisión muy responsable”) y de manera más tajante, desde la

¹⁷⁸ Aunque es difícil estimar el número de mujeres inmigrantes que se ocupan en este sector debido a la imprecisión de lo que entendemos por “trabajo de cuidados” y al importante desarrollo que tiene este sector en la economía informal o sumergida, de aquellas que sí están contratadas en este sector, el 63,1% son de origen extranjero (Díaz y Martínez-Buján, 2018).

experiencia de la obligatoriedad de ejercer estas tareas (“Nos han esclavizado a todas”). Los trabajos de cuidados, además, limitan las actividades de las mujeres fuera del hogar, ya que presentan tiempos y horarios más rígidos acompañados del siempre estar disponible. Así, el GD 1, desde la propia experiencia enuncia: “la he tenido cuidándola yo día y noche” y “y algún año sin vacaciones desde entonces”. Y es que, el tiempo del trabajo de cuidados no sólo hace referencia a una serie de tareas que puedan concretarse en un tiempo homogéneo (conceptualizado por la economía), sino que, más bien, significa un estado mental, un estar disponible y atenta (tiempo potencial de realizar alguna tarea). Pero además, el tiempo de los cuidados difícilmente puede someterse a un tiempo medido de manera uniforme porque se refiere a los ritmos de las necesidades vitales que no siguen un ritmo constante, ya que estas cambian a lo largo del ciclo vital tanto por razones de salud como de edad o experiencias emocionales (relación, aprendizaje, acompañamiento psicoafectivo, etc.) que también se cubren en este tiempo de cuidados (Carrasco, 2005). Estos tiempos de los cuidados son los que se han denominado como “tiempos generadores de la reproducción, que más que tiempo medido y pagado, es tiempo vivido, donado¹⁷⁹ y generado” (Carrasco, Borderías y Torns, 2011: 64).

Por último, el GD 1 también habla sobre la crisis de los cuidados. Según explica Pérez Orozco (2006), la crisis de los cuidados se entiende como un complejo proceso de reorganización de la satisfacción de las necesidades de cuidados cuyo modelo previo de reparto de responsabilidades sobre los cuidados y la sostenibilidad de la vida se ha desestabilizado. Así, las necesidades de cuidados se cubren de manera insatisfactoria, lo que provoca que se produzcan reestructuraciones de forma precarizada y discriminatoria ya que la organización de los mismos sigue manteniéndose sobre ejes de desigualdad social e invisibilidad de trabajos y agentes sociales que presentaba el modelo previo, teniendo unas implicaciones de género centrales (Pérez Orozco, 2006). Ante esta crisis, el GD 1 propone desde su discurso dos posibilidades de acción: una primera, basada en el mantenimiento de las desigualdades sociales y en la negación del reconocimiento del trabajo de cuidados (“meter a alguien en su casa, que pueda estar la mujer en su casa todo el tiempo”) y una segunda que supondría reconocer el cuidado como una cuestión colectiva que ha de organizarse social y públicamente, para lo que el GD 1 alude a la necesidad de “dar una solución institucional a esto” y la importancia de “mirar para arriba” porque “la población ha

¹⁷⁹ El tiempo donado desborda la cuantificación, yatiende a la obligación, la implicación subjetiva, el aspecto moral del intercambio, así como su carácter relacional, entre otros aspectos. Para una aproximación a esta conceptualización del tiempo, puede leerse Legarreta (2008).

cambiado mucho”. Este planteamiento entronca con los argumentos de Daly y Lewis (2000) sobre el social care, que hace referencia a la universalización de los cuidados por parte de los poderes públicos desde los Estados de Bienestar, organizando los cuidados de manera colectiva y pública al igual que se universalizaron los derechos a la educación y a la sanidad en gran parte de los países europeos. Para ello, como explica Carrasquer (2020), previamente se ha de reconocer el carácter de trabajo de los cuidados, reconocer a las personas que reciben los cuidados como miembros de pleno derecho y con acceso a los recursos necesarios y reconocer socialmente el trabajo de cuidados que las personas llevan a cabo. Y esto significa, en definitiva, reconocer material y simbólicamente el valor de los cuidados como pieza clave para el bienestar.

2.3.2.4. Distintas edades. De (inter)dependencias (in)comprendidas

Otros grupos de “distintos” aparecen en el habla de los grupos de discusión con respecto a la edad y desde perspectivas diferentes. En primer lugar, se enuncia a las personas jóvenes por los GD 1, 3 y 4, cuyos componentes superan los cuarenta años. En concreto, tanto el GD 1 como el GD 3 aluden a las personas jóvenes en su forma diferencial de habitar la ciudad, haciendo para ello referencia a las distintas experiencias en la ciudad según la etapa del ciclo de vida y a la temporalidad de dicho habitar.

—Y ahora me iré andando también, es una hora y poco más, pero bien. Pero quiero decir que eso, en otras ciudades, si eso también... Que también somos más de caminar, de... No sé, de tener más tiempo.

—Pero la gente joven, hasta que no se jubilen, eso no van a poder hacerlo, porque con los trabajos y todo esto, ya no les queda el tiempo que nosotras sí nos hemos quitado antes de trabajar, o nos casamos y nos quitamos de trabajar, de todo ha habido, pues hemos tenido más tiempo. Pero ahora la gente joven...

—Pero los jóvenes, ahora con las bicicletas, yo veo muchísima gente joven, que eso ha beneficiado muchísimo a Zaragoza, las bicicletas.

—Bueno, pero tú has comentado pasear.

—Sí, bueno, pero me refiero...

—La bicicleta es otra cosa.

—Pasear, que no vamos con tanta prisa como se ve en otras ciudades. Yo he ido a Barcelona y Madrid y yo me agobio, yo me agobio.

—*De hecho, si vas al comercio de barrio o a los mercados o a todo esto, no ves gente joven, porque no es el horario. Ellos, en ese horario que las tiendas y los mercados están abiertos, ellos están trabajando. Entonces somos de 50 para arriba los que estamos...*

—*Entonces, mucha gente de las que llenan estos supermercados, pues es gente trabajadora que cuando salen a las ocho, o un viernes, o un sábado, o un domingo, si abren, es cuando aprovechan y llenan.*

—*Y luego también, enlazando con aquella historia de las edades, como la vida es circular, pues el uso de la ciudad, también.*

—*Sí, también, también.*

—*Entonces, cuando eres joven, ¿vale?, te interesa...*

—*Sí, unas cosas.*

—*Te interesan las zonas de los bares porque lo demás te importa un bledo.*

—*Exactamente.*

—*No vas a exposiciones, no vas al teatro, no vas a ningún sitio...*

—*El Rollo...*

—*Luego quieres colegios, parques, hospitales y tranquilidad, y luego vuelves al centro para poder ir andando a los sitios.*

—*Exacto, y luego, pues al centro, al teatro, a las exposiciones... Claro, los bares ya te importan un poco menos, menos los de comer.*

(Risas).

—*Pero ya empiezas a utilizar los teatros, los cines, las exposiciones...*

—*Claro.*

—*Cosas que antes, no utilizabas cuando eras joven."*

Aunque el GD 1 (primera cita) sincroniza el uso de la bicicleta (identificada con la juventud) al pasear e ir andando, en su discurso aluden a la celeridad de los ritmos de vida de los jóvenes marcados por los tiempos productivos de las actividades laborales. Sin embargo, este discurso contrasta con la investigación de Lasén (2000), que atribuye precisamente a las personas jóvenes una temporalidad en búsqueda constante de ritmos fuera de las dinámicas de la producción. En un escenario social caracterizado por una exponencial aceleración de los ritmos de vida, de las exigencias formativas, de las incertidumbres, las jóvenes presentan resistencias a ser asimilados por la dinámica del tiempo como bien escaso ligado a la productividad y a la noción del tiempo de trabajo como regulador del resto de sus tiempos

sociales (no homogéneos, cualitativos y multidimensionales) (Lasén, 2000).¹⁸⁰ Así, pese a la identificación de la juventud con la celeridad de los tiempos productivos enunciada por el GD 1, quizás la vivencia de los ritmos por parte de las personas jóvenes sea bien distinta, tanto como para que los GD 2 y 5 (formados por jóvenes) no aludan a los tiempos de la productividad en sus discursos y sí a sus ritmos de ocio.¹⁸¹

Como expone Chaves (2010), cada momento de la vida remite a la ocupación de unos u otros espacios y la juventud, como una etapa concreta que implica la transición entre la infancia y la edad adulta, implica también el paso de la vida en el espacio más privado (la casa familiar) al espacio más público (la ciudad y sus calles). Estos primeros espacios públicos que habitan las jóvenes, son aquellos en los que desarrollan su ocio y hacen uso de su tiempo libre, como lo son los bares, según lo enunciado por el GD 3 (segunda cita anterior) y también por las personas jóvenes del GD 2.

“—... Creo que esta ciudad, también es una ciudad divertida. O sea, que es muy... que lo tienen todo. [...], es una ciudad que está la Universidad en el centro y que te daba mucha vidilla. Me acuerdo cuando era más jovencillo y tal... Bueno, había mucha vida los jueves, viernes, sábado y no sé ahora qué está pasando. No sé si es que los móviles están idiotizando al personal o qué, pero es verdad que antes por lo menos, había más ambiente el jueves, el viernes, el sábado e incluso el domingo, que para ser una ciudad pequeña, decías ostias... Merece mucho la pena. No llegaba a ser Salamanca, pero...

—No, pero es verdad, eh, lo del campus de San Francisco es una gozada. Yo acabé hace casi tres años la carrera y sigo saliendo todos los viernes por San Francisco y es el sitio que más me gusta, porque vas a la hora que vas a la hora que vas, te tomas una cerveza, te tomas unas patatas bravas y ya estás feliz.

¹⁸⁰ Lasén (2000) argumenta acerca de cómo se podría estar produciendo una cierta “feminización” de las temporalidades juveniles mediante la no jerarquización de los tiempos en base a su valor productivo. Situación que, sin embargo, se encuentra alterada al iniciar el tránsito hacia la edad adulta a partir de la emancipación. Dado que, como muestra Moreno (2009), el uso del tiempo en las personas jóvenes se torna diferencial entre mujeres y hombres al emanciparse, lo que supone una apertura en la brecha de género que se refuerza con la llegada de los hijos y las tareas de cuidado que implican.

¹⁸¹ No hay que olvidar que el ocio es un elemento de creciente valor de identificación social y que el tiempo libre cada vez más se ocupa de manera “activa”, como sinónimo de estar aprovechándolo mejor. Así, el apresuramiento o el mantenerse ocupado todo el tiempo (también el tiempo libre), se ha convertido en un símbolo de estatus social (Setién y López, 2000). Por ello, eludiendo los tiempos de la producción pero afirmando los tiempos de ocio, no podemos confirmar que las personas jóvenes no vivan de manera acelerada, si bien esta aceleración pueda deberse más a los tiempos del ocio que a los estructurados por la producción.

—*Y es cómodo y es barato.*”

Además de un espacio físico, la etapa vital de la juventud también implica la necesidad de crear un propio espacio relacional. Este espacio propio, como explican Gómez y Ezquerro (2012), las jóvenes no pueden encontrarlo en la casa familiar (casas más pequeñas y grupos de amigos más grandes), por lo que buscan nuevos espacios y lugares de encuentro, siendo el espacio público su mejor alternativa (se identifican con calles y plazas que sirven de lugar de reunión con sus pares). Ejemplo de dicha identificación la encontramos en lo enunciado por el GD 2 con respecto a los bares de la Plaza San Francisco.

Como exponen Crespo et al. (2016), de los múltiples escenarios en los que las personas jóvenes desarrollan sus vidas, el ámbito del ocio y el uso de su tiempo libre son objeto de atención como espacios en los que han de evitar los peligros y efectos negativos que pueden conllevar prácticas de riesgo como el consumo de drogas. Este posicionamiento remite a cierto discurso hegemónico que entiende la juventud desde una perspectiva problemática, suponiendo a las personas jóvenes prácticas de ocio nocivas y de riesgo, cuyo planteamiento enuncia el GD 4.

“— *¿Pues cómo? Pues a lo mejor, abriendo instituciones o cosas por parte del Ayuntamiento, o centros así culturales tipo bibliotecas o sitios donde la gente joven, en vez de estar en la calle o en los parques por ahí perdidos, pues que estén en un centro así concreto que les enseñen a coger cosas... Cómo te diría. Hábitos más sanos. En vez de estar... Vuelvo a repetir. En vez de estar por ahí por las calles, que no hacen nada, pues estar en centros así como bibliotecas o centros juveniles más recogidos. Que sea gratis, vale, de acuerdo, porque para eso pagamos impuestos. Vale, que sea gratis, pero que estén en un sitio así, porque si no, lo único que conlleva que los chavales estén en la calle, lo único que va a conllevar es problemas y drogas, no más, y si por ejemplo están en un centro cultural metidos, pues a lo mejor tienen más posibilidad de ir a un centro educativo, por ejemplo, una Universidad, por ejemplo, si se preparan. Si quieren, claro. Por eso hay que... Hay que meter caña.*

—*Que es otra forma de habitar la ciudad la que tienen esas personas, ¿no? Igual no es la más adecuada, pero es otra forma.*

—*Efectivamente. Lo veo más... Estaría más preparada.*”

Como observamos, el GD 4 parte de este discurso de la juventud como problema para hablar de las jóvenes en el espacio público y de sus prácticas de ocio y su uso del tiempo

libre. Así, vinculan el uso del espacio público por parte de las personas jóvenes (“estar en la calle o en los parques por ahí perdidos”) con unas supuestas prácticas de riesgo (“lo único que conlleva que los chavales estén en la calle, lo único que va a conllevar es problemas y drogas”), ignorando el significado que para las jóvenes tiene el uso del espacio público como espacio propio de ocio y socialización. Por ejemplo, como explican Gómez y Ezquerro (2012), la práctica del botellón, más allá del hecho de beber, es una cuestión social, puesto que conlleva una denuncia por parte de las personas jóvenes hacia la sociedad, reclamando un espacio propio para su proceso de socialización y canalización de su ocio y tiempo libre en una sociedad en la que no tienen un espacio propio identitario. De hecho, estudios como el realizado por Salvador (2009), muestran como para las jóvenes, el salir con amigos es una actividad principal de ocio y uso del tiempo libre (98% la realizan) con un marcado carácter de socialización y de uso del espacio público, muy por encima de la importancia que las jóvenes le dan a la actividad de “beber o ir de copas”, la cual realizan sólo el 49,6%. Ello no quita para que, como exponen Jimenez et al. (2010), la bebida de alcohol en estos escenarios contenga una dimensión social pero también una dimensión de salud, por lo que se deban de promover alternativas de ocio y de socialización diferentes a las que puedan suponer riesgos. No obstante, como explica Salvador (2009), no debemos de olvidar que la noción de riesgo asociada a la juventud se basa más en prejuicios culturales que en datos basados en la evidencia, por lo que hay que tener en cuenta que en cada contexto social los riesgos percibidos varían, tendiendo a destacar unos (como el consumo de drogas por parte del GD 4) e ignorar otros (como la precariedad laboral).¹⁸²

Es así como, también partiendo de los prejuicios hacia la juventud, el GD 3, aunque inicia su discurso hablando de la precariedad laboral juvenil pero sin considerar un marcado carácter estructural de la misma, acaba desembocando en la culpabilización de las personas jóvenes por tal situación, aludiendo a la falta de educación y de costumbre de estas.

“—Podemos hablar de muchos tipos de personas, ¿no? Por ejemplo, gente joven y gente menos joven, por ejemplo, ¿no? Claro. La gente joven, ¿cómo vive hoy? Pues muy jodidamente, porque no hay trabajo, no... de dinero van mal y van todos fastidiados. En muchos casos, pues la gente, muchas familias viven pues de... Hay gente que vive de la ayuda de los abuelos. Entonces claro, es un tipo de gente. Ahora,

¹⁸² La tasa de desempleo de menores de 25 años en el estado español es del 57%, siendo la tasa más alta de desempleo juvenil de la Unión Europea y de los países miembros de la OCDE (García, 2013).

hay otra gente que vive... Tiene económicamente, bien de dinero, y entonces es muy distinto el nivel de vida de unos a otros, en mi opinión.

[...]

—*Pues por eso, en nuestra generación se era mucho más austero que lo que es ahora, la gente ahora, la gente joven. Estáis hablando de la gente joven.*

—*Sí. No, a ver...*

—*La gente joven, está muy mal educada en ese sentido.*

—*A ver...*

—*Muy mal. Las cosas que tienen ahora, no las hemos tenido nunca.*

—*Pero es que los padres, les damos todo lo que podemos a los hijos.*

—*Sí, sí.*

—*También se lo darían en su época, ahora es que se les da más. Claro, igual también hemos tenido unos años muy buenos, todos con trabajo.*

—*Claro.*

—*Sí, con trabajo. Es que a ver...*

—*No, no, pero estamos hablando aun ahora, eh, aun ahora, eh, ojo, aun ahora.*

—*Yo cuando era joven, mirando hacia atrás, tenía complejo de hijo único.*

—*Y ahora no.*

—*Luego, ahora veo a los hijos que tienen mis amigos y digo: ‘Ahora son todos únicos’.*

—*Exactamente, exactamente.*

—*O sea, tienen cinco hermanos y son todos únicos.*

—*Sí, estos también, aparte de que...*

—*Yo es que esa es la diferencia que veo, que se queja mucho la gente joven...*

—*Cuando no tiene dinero, se avía porque están acostumbrados a que si vienen mal dadas, vienen mal dadas. La gente joven, no los hemos acostumbrado...”*

Es concretamente con respecto al uso de la ciudad en relación a la imposibilidad de llevar a cabo prácticas de ocio, como aparecen enunciados los otros dos grupos de edad que aparecen en el discurso de los GD y que bajo la categoría de “dependientes”, van a estar vinculados al último grupo de “distintos” al que, dado el objeto de esta tesis, prestamos mayor atención, al grupo de personas clasificadas como discapacitadas, discriminadas por su diversidad funcional o, como enuncian los GD, al grupo de “discapacitados”.

Como explicamos al inicio, el GD 1 vincula la imposibilidad de llevar a cabo prácticas de ocio en la ciudad con aquellos que les demandan ciertos trabajos de cuidados (aludiendo a niños, mayores y discapacitados), los cuales suponen un freno para “vivir” la ciudad.

—Pues es que claro, yo vivo en la nube. (Risas). Yo es que vivo sin vivir en mí, que decía Santa Teresa.

— ¿Por qué?

—Pues porque vivo muy agitada. Vamos, muy agitada. Yo tengo familia numerosa, tengo una hermana discapacitada, soy su tutora, cuido nietos... No me queda tiempo ni de enterarme qué hay de cosas ni nada de eso, y aparte, trabajo. Entonces, hay muchas veces que llego a casa y lo único que tengo ganas es de dejarme caer en el sofá. Ayer, por ejemplo... No, ayer no, el sábado, pues estábamos pocos a comer, estuvimos ocho, pero de normal, el fin de semana, a lo mejor a la una menos cuarto, me llaman: ‘¿Podemos ir a comer?’ y nos juntamos 14. Yo la ciudad de Zaragoza, por eso no la vivo.

[...]

—La Alfranca, sí, sí. Te puedes ir, son paseos cortos y con los críos disfrutan cantidad. Entonces, yo he sido más de eso que de... Sí, me gusta ir, pero es que con un crío no te puedes ir. El otro día, que vino el violinista este que salta para tocar, se fue mi marido con los nietos y se le durmieron. [...] Además, dice mi marido: ‘Cuando he entrado con críos pequeños, me miraban como diciendo ya verás’. Dice: ‘Pero el mayor se ha dormido a la segunda canción’. Tocaron ‘Las estaciones de Vivaldi’ y demás. Les gustó, pero al momentico se quedaron dormidos.

—Claro.

—Claro. Con críos pequeños no puedes, y con mi hermana, lo mismo.

[...]

—Pero mira si tenemos cultura, que yo tengo amigos que viven en el Actur. En invierno, van a Grancasa a pasear con los chicos, a pasear.

—Y abuelos, como sale en ‘Los Simpson’, que se sientan allí.

—Eso lo hemos hecho, yo por lo menos también lo he hecho. Eso sí que lo he hecho.

—Pero que vas... Quiero decir, yo qué sé, puedes quedarte en casa a ver una película, puedes buscar otro plan, o ir al cine, alguna cosa... Es decir, no, salimos de casa, a Grancasa. O sea, se van allí a la salchicha.

—*Porque allí se está caliente.*

—*Sí, seguramente será eso, ¿no?*

—*No, pero yo cuando lo hacía con mis hijos era porque se metían en los juegos y tal, era por comodidad también.*”

Como exponen Masanet y La Parra-Casado (2009), el trabajo de cuidados implica la incompatibilidad con otras actividades que pueden mermar la calidad de vida de la persona cuidadora. Dentro de los efectos que tiene el trabajo de cuidados en las esferas cotidianas de las personas cuidadoras, encontramos como, la reducción del tiempo destinado a las relaciones sociales y a las actividades de ocio y, en general, a las actividades de desarrollo personal, deterioran la calidad de vida de estas personas (Masanet y La Parra-Casado, 2009). Esta reducción de vida social y de tiempo propio, según explican estos autores, afecta más a las mujeres y a las personas de edad avanzada,¹⁸³ características que encarnan los componentes del GD 1. En concreto, este GD, enuncia este dejar de “*vivir la ciudad*” en relación a la imposibilidad de llevar a cabo actividades de ocio. Sin embargo, se produce una distinción entre estos “*distintos*” que suponen un freno para el ocio, ya que si bien la infancia aparece como quienes modifican las actividades, abriendo otras posibilidades de ocio (excursiones, centros comerciales...), las personas clasificadas como discapacitadas aparecen como un freno que anula el ocio y con el que no se buscan otras posibilidades.

Una de las posibilidades que supone una apertura al ocio de los adultos que cuidan a la infancia son los centros comerciales, enunciados por el GD 1 (cita anterior) y también por el GD 5.

“—*Otra cosa interesante, que yo pienso que es otro fenómeno interesante en Zaragoza es que hayan colocado un centro comercial tan grande como Puerto Venecia. [...] también creo que en Zaragoza, por desconocimiento, pero yo creo que tampoco había mucha oferta de recreación, entonces claro, por eso hacía que la gente se fuese, ¿no? Pienso que están intentando hacer que la gente se quede y sea un poco más divertido su fin de semana, ¿no?, si tiene niños o si... Yo voy a Puerto Venecia y me parece curioso que a toda hora está repleto, ¿no? O sea, cómo será lo*

¹⁸³ Aunque los hombres cuiden, estos tienen una merma menor de sus horas disponibles para las relaciones sociales y las actividades de ocio que las mujeres, lo que puede deberse a que ellos destinan menos tiempo al trabajo doméstico que ellas, cuyo espacio personal queda relegado a este (Masanet y La Parra-Casado, 2009). No obstante, cuando se trata del tiempo destinado al cuidado de nietas y nietos, es similar en mujeres y hombres (Fradua et al., 2019).

que él ofrece, que es que a la hora que vayas hay gente. Entonces, pienso que vino a suplir una necesidad interesante y la gente se desplaza. Es más, los viernes hay tráfico tremendo para llegar allí. Entonces es otra... ¿No? Y luego, también... Me parece que allí también hay buenos... O sea, una vez dentro del centro comercial, también hay accesos, ¿no? La gente, sea con la discapacidad que sea, pienso que se puede mover bien, ¿no? La música que tiene, les llega a todos... O sea, pienso que es interesante para todo el mundo, ¿no?, para niños, para grandes, para personas con discapacidad... O sea, pienso que está muy bien hecho, ¿no?, muy bien... Da una oferta recreativa interesante que llega a mucha gente.

—También, sí. Yo creo que el salto de Puerto el Venecia ha sido de sólo comprar a mezclarlo con ocio. Yo pienso que es un acierto, por eso hay tanta gente siempre, porque a lo mejor, una parte de la familia y los niños están jugando en el Neverland, o en el lago o lo que sea, y los padres están comprando. Sí, yo pienso que es un acierto cómo ha hecho el centro comercial las cosas. El problema es que da un poco de congestión, genera congestión que esté tan apartado, porque antes, a lo mejor, la gente que quería ese tipo de oferta pues iba a Grancasa o al centro y ahora tiene que desplazarse hasta allí, pero sí que es oferta nueva, son actividades nuevas.”

Dice Alonso (2005), que la mejor encarnación del capitalismo de consumo es el centro comercial, que condensa en un espacio y un tiempo reducido una enorme cantidad de símbolos culturales como ocio, gasto, sensación de ahorro, de libertad, de seguridad, etc. y que atrae las prácticas de las consumidoras, creando el contexto de su normalidad social. Haciendo que el centro comercial sea mucho más que un modo de compra, convirtiéndose en un estilo de vida y una forma de integración social. Y es que, si el consumo es el rito total de la posmodernidad, los grandes centros comerciales son los templos o catedrales que integran y normalizan a quien compra (o simplemente pasea) en la cultura social dominante, normalizando comportamientos, unificando la diversidad, fragmentando lo masivo en particular (para cada público su objeto) y masificando lo particular (todo vale si puede ser comercializado) (Alonso, 2002).

Estos centros comerciales que, como nos explica Escudero (2008), son aquellos nuevos espacios surgidos en la periferia urbana en los que se combinan actividades de compra-venta con actividades de ocio, obtienen su éxito precisamente, de esta fuerte asociación entre la compra y el entretenimiento. De hecho, uno de los primeros aspectos que distingue a los centros comerciales de otros espacios de compra es la introducción de significados y evocaciones en el

acto de compra que asemejan esta con el ocio y el juego, creando una compleja red de relaciones de factores emocionales que conforman un espacio lúdico (Alonso, 2002). Así, en estos espacios, “ocio y consumo son indisociables, pues el uno encierra al otro, para recrearse se consume y para consumir se pasa un rato agradable” (Escudero, 2008: 49). De esta manera, la oferta de ocio del centro comercial es uno de los factores de atracción más importantes de este tipo de espacios (Calvo-Porrall y Dopico, 2013), factor que queda patente en el habla del GD 1, cuando se afirma “yo cuando lo hacía con mis hijos era porque se metían en los juegos”. Y también en el habla del GD 5 cuando confirma la importancia de la oferta recreativa del centro comercial Puerto Venecia y las compatibilidades entre la compra de los adultos de la familia y el entretenimiento de la infancia:

“de sólo comprar a mezclarlo con ocio. Yo pienso que es un acierto, por eso hay tanta gente siempre, porque a lo mejor, una parte de la familia y los niños están jugando en el Neverland, o en el lago o lo que sea, y los padres están comprando”.

Este carácter familiar del centro comercial es uno de los aspectos del triunfo de estos espacios. Y es que, como explica Alonso (2002), en una época como la actual en la que es tan difícil el ajuste de los tiempos de cada generación familiar, (y de las diversas generaciones entre sí), las macrosuperficies logran un consumo familiar que parece estabilizar los ritmos de vida de los diferentes miembros de la familia. Así, el centro comercial se convierte en un espacio que permite el consumo a todos los miembros de la familia en un mismo tiempo, lo que se facilita con una apertura casi permanente de este espacio. Pero además, esta fuerte conexión entre ocio y consumo se basa, como explica Escudero (2008), en crear un ambiente agradable que persuade al usuario en su deseo de consumir y recrearse. Esta atmósfera queda ejemplificada también por el GD 5 cuando habla de la música o del lago del centro comercial.

Escudero (2008), expone como los centros comerciales no sólo suponen una posibilidad de ocio para la ciudadanía, si no que están sustituyendo la función que tiene el espacio público urbano con respecto al ocio, sobre todo, para los sectores más jóvenes de población. Esto entronca con que, si bien cierto discurso hegemónico entiende la juventud como problema que no ha de “ocupar” las calles del espacio público, integrarlos desde edades bien tempranas en estos centros comerciales para que se “entretengan” parece ser una solución.

Como se ha comentado, el centro comercial también tiene la función de integración y normalización en la cultura dominante y, por ello, parece tratar de albergar a todos en su red de compra y ocio. Por ello, el GD 5 alude a la facilidad de acceso que vuelve a vincular el ocio con la accesibilidad de niños y personas con discapacidad.

“—Pero mira que mi percepción, de verdad... Bueno, digo, yo, claro, no hay punto de comparación. Yo vivía en Barcelona, algún tiempo estuve en Valencia y luego estuve aquí y nunca vi tanto niño pequeñito como acá. Por ejemplo, me llamaba la atención cuando claro, llegas aquí y vas al Tubo y tal, una cantidad de... 1 de la mañana, 2 de la mañana y toda la gente con carritos y niños [...] Y luego, eso sí me parece bonito, que yo la percibo una ciudad llena de niños, con mucho niño, mucho niño, y además, a toda hora. Y en verano, a mí me parece fascinante que 2 o 3 de la mañana y la gente, con su muchachito va a salir. O sea, bien, lo veo... Y luego, fíjate, yo pienso que la accesibilidad también influye en que si no hubiese buena accesibilidad, la gente no saldría con el carrito del niño.

[...]

—Sí, yo creo que sí. Sí, claro, porque va a nivel, además dentro del tranvía hay un espacio para que coloques la silla de ruedas, escuchas la parada que viene... O sea, está, yo creo que está bastante completo. El problema está en que no llega a muchos lugares porque claro, es nuevo y bueno, con las limitaciones que tenga, pero en sí, el recorrido... O sea, en sí, el sistema yo pienso que es bastante apto para cualquier persona que tenga cualquier tipo de movilidad reducida, tanto también no sólo gente con discapacidad, ¿no?, sino o niños, que es complicado moverse con un carrito, o personas también ya muy mayores. Yo creo que sí. El problema es que no esté en toda la ciudad, ¿no?, pero bueno, eso ya...

—Sí, yo opino exactamente lo mismo. Sin embargo, pues por matizar un poco, sí que pienso que el problema del tranvía, y que la red de autobuses no lo tenía tanto, es que es como más rígido. Entonces ha hecho falta hacer autobuses alimentadores. Por ejemplo, estoy pensando, ciertas zonas del barrio de Valdespartera o de Casablanca. En Casablanca, antes, el 20 penetraba mucho más en Casablanca y ahora es un alimentador que lleva al tranvía, tienes que hacer transbordo... Ahí sí que lo veo, para esos casos, un poco peor, pero términos generales sí que pienso que es más accesible, está claro, y siempre son cosas que se pueden mejorar con el tiempo.

—Y yo veo aquella época cuando yo empecé con silla de ruedas y ahora, que ya el tema está mejor, muchísimo mejor, y veo ahora que me dice mucha gente y dice: ‘Jodo, es que no nos dábamos cuenta, pero es que...’. Mujeres dicen: ‘A nosotros, cuando vamos con el cochecito del niño, del bebé...’.”

Tanto el GD 5 (primera cita) como el GD 4 (segunda cita), vinculan a los categorizados como dependientes por el GD 1 (infancia, mayores y personas clasificadas como discapacitadas) con la posibilidad de uso y disfrute del espacio público y del tiempo de ocio en la ciudad mediante la accesibilidad en calles y transportes. Sin embargo, como comentamos, si bien las niñas se muestran en el imaginario de estos grupos desde una comprensión de conciliación de los espacios y los ritmos, mayores y personas clasificadas como discapacitadas van a ser representadas de formas bien distintas. Y es que, mientras la infancia encarna para los GD una interdependencia “natural”, inegable en su movilidad, este aspecto no va a ser considerado como tal para los otros dos grupos de “distintos” que bajo la categoría “dependientes” aparecen en los discursos de los grupos: personas mayores y personas clasificadas como discapacitadas.

Así, otro grupo de “distintos” que aparece en el discurso de los GD es el de las personas mayores, iniciándose este habla a partir del proceso de envejecimiento poblacional enunciado por los GD 1 y 5 respectivamente.

—Pero tu madre y las de su edad, que ya son tu generación y la mía, porque mi madre ahora, pues tendría 90 años, entonces bueno... Han tenido quien las haya cuidado.

—Claro.

—Hemos estado una generación que tal.

—Ahí voy, ahí voy, pero nuestros hijos no podrán cuidarnos a nosotros.

—No es que no quieran, es que no podrán.

—No podrán porque tienen que trabajar.

—Aparte de que ya hemos tenido menos hijos en general, creo yo.

—No, mi madre ha tenido... Yo una, y yo tengo dos.

—Que mis... Se me ha ido un poco. Bueno, pues eso.

—Que son problemas.

—Que los que nos siguen, aún tienen menos hijos y, aparte de eso, es que con los trabajos y con todo...

—No podrán cuidarnos.

—Aunque quieran cuidarnos, es que no van a poder. Entonces es un problema.

—[...] porque en ese sentido, sí que pienso que las instituciones deberían de tenerlo muy en cuenta, teniendo en cuenta la situación que vamos avocados, porque como no tenemos niños, o tardamos mucho en tener niños y tenemos a lo mejor uno o dos niños... Quiero decir que la población se va a envejecer. Yo creo...

—*Tampoco se hace nada, eh, que también se podría atacar por el lado de intentar que la gente joven tuviese más oportunidades para poder formar una familia y que tuviesen más hijos.*

—*Hombre, claro.*

—*Claro, con tanto problema de trabajo y estas cosas, pues claro, te da miedo.*

—*Sí, la gente se lo piensa mucho.*

—*Ese es un gran problema.*

—*Es que es una... Es que no es...*

—*Es que sin estabilidad laboral, no te da confianza para ponerte a tener hijos.*

—*Totalmente.*

—*Aunque tengas una estabilidad, a lo mejor, emocional, o una pareja estable.*

—*Totalmente, eso es. Y estabilidad, a lo mejor consigues a los 40 años, que ya se ha pasado...*

—*Sí, claro.”*

Ambos GD basan su discurso sobre el “envejecimiento” en la causa de la baja fecundidad dando pie a un discurso natalista. Sin embargo, ninguno de ellos advierte que el proceso poblacional, mal llamado “envejecimiento demográfico” (pues es un cambio en la estructura por edades pero las poblaciones no envejecen, no tienen edad), se debe a un aumento constante de la supervivencia generacional, es decir, a un proceso de longevidad (Pérez Díaz, 2005, 2010; Herce, 2016). Además, ambos GD entienden este proceso de transición demográfica como un fenómeno meramente negativo, llegando a enunciarlo como “problema” por parte del GD 1. En esta línea, autores como Casado y Lopez (2001), consideran que el aumento en la tasa de envejecimiento de la población da lugar a que aumente la proporción de personas “dependientes” que requieren de cuidados que serán de una larga duración. Sin embargo, pese a que la esperanza de vida ha aumentado de los 74 años de media en 1975 a los 84 años en 2018 (INE, 2019) y la población mayor de 65 años ha pasado de representar el 10,20% sobre el total de la población en 1975 a ser el 19,20% en el 2018 (INE, 2020), sólo el 30% de dicha población requiere de cuidados continuados¹⁸⁴ (Roig,

¹⁸⁴ Así, además de las políticas de cuidados necesarias para aquellas personas mayores que requieren de estos apoyos, las políticas públicas han de reconocer a las personas mayores como sujetos de pleno derecho, uniendo la perspectiva del cuidado con la del envejecimiento activo y con unas condiciones de vida dignas que corrijan la desigualdad en todas sus expresiones y aprecien la heterogeneidad de este colectivo (Roig, 2020).

2020). Es de hecho, la consideración cultural de la vejez como sinónimo de decrepitud, de degradación de la persona en lugar de como admiración a la longevidad, lo que produce el estereotipo de la persona mayor como dependiente, el cual reproducen los dos GD formados por jóvenes como lo son el GD 2 y el GD 5. Este último GD enuncia:

“—Servicios sociales que tuvieran que estar muy pendientes y tendría que aumentar mucho el servicio, pero yo sí que creo que es una... Y otra cosa que me gustaría apuntar, que estamos hablando de la discapacidad, pero como habéis comentado antes, el tema de lo del envejecimiento, en el centro de las ciudades, y vamos a eso, España y el resto de países europeos están envejeciendo. Entonces, eso conlleva a otro tipo de discapacidad.

—Discapacidades.

—Que es la discapacidad de la gente mayor.

—Claro, sí.

—Que es una discapacidad natural, sobrevenida de forma natural, pero... Y eso, yo pienso que además, en el centro de la ciudad, como tú has comentado, que está más envejecida, nuestros padres o tal se irán haciendo mayores y eso conlleva una discapacidad implícita, que eso no se tiene... No, se ha hecho mayor.

[...]

—Y también, enlazando con lo anterior que he comentado de la gente mayor, lo mismo. Es que en tu bloque de pisos, porque yo lo veo así. Para mí es diferente discapacidad por diferentes causas, porque uno es el envejecimiento natural y el otro puede ser congénito o genético...”

Así, el discurso del GD 5, formado por jóvenes con una condición de diversidad funcional congénita, alude a una discapacidad “implícita” en las personas mayores. De esta forma, ligan, como hace el GD 2, la vejez a la discapacidad y la dependencia aunando un marco cultural en el que la vejez es vista como sinónimo de necesidad de cuidados. Pero cabe reseñar que precisamente el GD 5 describa esta “discapacidad” como “natural”, propia del envejecimiento, lo que sitúa su propia condición congénita en una oposición a dicha naturalidad, la cual explicaremos más adelante.

Por su parte, el GD 1, que está próximo o ya se encuentra en la franja de edad de lo que la sociedad considera “personas mayores” (65 años en adelante) y cuyos miembros (más ellas que ellos) realizan trabajos de cuidados, distingue entre la tercera y la cuarta edad (Mira, 2017), trazando una línea entre ambos perfiles de personas mayores.

—Bueno, queda uno por introducir que yo creo que los que estamos aquí, bueno... porque ahora, como hay una expectativa mayor de vida y tal, y mucha gente a los cincuenta y tantos...

—Los ancianos.

—No, no los ancianos, porque a partir de cincuenta y tantos, o 60, o 65, que ya te jubilas, yo creo que no es todavía la palabra anciano, sino la persona ya jubilada.

—Se llama personas mayores. Antes se decía tercera edad, pues ahora son personas mayores.

—Exactamente, personas mayores, personas jubiladas, porque ahora ancianos...

—Somos mayores.

[...]

—Hombre, los que requieran asistencia por enfermedad, Alzheimer o lo que sea, desde luego que son discapacitados 100%.

—Sí, pero otros no.

—Hay personas mayores, pues que pueden estar solas porque físicamente pueden estar bien.

[...]

—Pueden hacer más o menos una vida, pero claro, ya no es la misma libertad ni autonomía, desde luego, que ya a lo mejor no pueden ni coger el coche para decir: 'Mira, vamos a ir a lo que sea', Porque ya las limitaciones...

—Pero hay algunos que se valen.

[...]

—Y sobre todo si se siguen teniendo tan pocos niños, y a la edad tan mayores que los tienen, eso yo creo que va a ser muy importante. Ahora no sé si todavía lo es, pero a nivel de consumo, de trabajo y... o sea, de expectativa de trabajo para gente joven y para muchas cosas creo yo que... No sólo para los geriátricos.

—Hombre, no, y si hablamos de distintas personas, yo por la cuenta... por lo que esto, las personas mayores, las residencias y todo esto, también es otro colectivo dentro de Zaragoza.

—Sí, sí, pues a partir de 60...

—Las personas no te hablo de 60, te hablo ya de 90, de 90 en adelante, que es un problema muy grande, es un problema muy grande.

—Claro, eso es lo que yo ya te digo los ancianos, con sus discapacidades y sus problemas, claro.

—*Es un problema muy grande. Yo he estado diez años, bueno, toda la vida con mi madre, pero ahora, en los últimos diez años, con el Alzheimer mi madre, y la he tenido cuidándola yo día y noche.*

—*Claro.*

—*Y ahora me ha dado una angina de pecho y la he tenido que meter en una residencia, que me ha costado casi otra angina de pecho meterla en la residencia. Pero el problema de la DGA, que no hay, que no sé qué, que estás pagando un dineral en una privada hasta que te concedan las de la DGA... Quiero decir que esto cada vez... Esto es un colectivo de problema.”*

De esta manera, el GD 1 distingue dos franjas de edad (tercera y cuarta edad) pero al mismo tiempo lo que está definiendo en su discurso, de forma más o menos velada, es una línea entre aquellas personas mayores que reconoce como “independientes” y aquellas que asocia a la dependencia (por necesitar de más apoyos), las cuales acaban constituyendo para el GD “*un colectivo de problema*”.

Sin embargo, nótese que se alude al colectivo como “problema” cuando se introduce en el discurso la gestión de los cuidados. Explica Pié (2019), que los cuidados han sido históricamente invisibilizados y reducidos a la subalternidad de quien los dispensa y quien los recibe, dando lugar a una gestión reaccionaria de los cuidados. Dicha gestión, genera precarización y reproduce desigualdad, ya que recae en quien no puede delegar y perpetúa la distinción entre ciudadanas plenas y necesitadas. La Ley de la Dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia), a la que alude el GD 1 en su discurso, difunde unos marcos hegemónicos sobre la dependencia y los cuidados que no son neutrales, ya que son resultado de relaciones desiguales de fuerzas entre distintos actores sociales (Artiaga, 2019). Según exponen Pascual et al. (2013), la Ley de la Dependencia, presenta una representación hegemónica de la dependencia y de los cuidados que promueve la despolitización e individualización de los mismos, omitiendo cualquier reflexión acerca de la distribución naturalizada de las responsabilidades en el ejercicio de los cuidados y de los significados asociados al hecho de cuidar y a la condición de dependencia. De tal manera que la institucionalización del riesgo de “dependencia” no ha planteado una transformación, sino la movilización de los recursos existentes para adaptarlos a las nuevas condiciones, reforzando así la familiarización mediante la mercantilización, fortaleciendo la idea de que la dependencia es un riesgo privado (Rodríguez Cabrero, 2011). Esta manera de entender la

dependencia y de “resolverla” condiciona la vida, las oportunidades posibles y el bienestar de los sujetos que cuidan y que reciben apoyos. Y es esta asociación de la dependencia con una condición individual y aislable, lo que da lugar a soluciones vinculadas con lo mercantil, lo privado¹⁸⁵ y lo feminizado (Artiaga, 2019). De hecho, el habla del GD 1, como ya explicamos en relación al trabajo de cuidados, vincula a este con una cuestión privada y familiar, de la que se encargan mayoritariamente las mujeres (son las que hablan sobre los cuidados desde la propia experiencia durante el diálogo del GD), que se mercantiliza (residencia privada) cuando la gestión se hace imposible dentro del hogar. De esta manera, el GD 1 replica el modelo cultural imperante en el que el ideal de cuidados es “en casa y con la familia” (Moreno et al., 2016), confirmando el imaginario social de que son los hijos e hijas (aunque en la práctica general los trabajos de cuidados los realizan ellas (INE y Eurostat, 2017)) los que deben cuidar de los padres y madres (Fradua et al., 2019).

No obstante, el GD 1 también habla de las personas mayores a las que cuidar como beneficio instrumental en relación a las prestaciones de dependencia y el periodo de crisis.

—Aquí hubo un problema con la dependencia, que cuando salió la Ley de Dependencia dieron muchas dependencias. Se hacía un abuelo una cadera rota y le daban la Ley de Dependencia, y a los cinco años, cuando revisaron leyes de dependencia, pues ese abuelo llevaba cuatro años funcionando, otro abuelo lo estaba cobrando la hija y él vivía solo... O sea, hubo un... Claro, y entonces, en esos abusos ha habido lo de ahora.

—Claro.

—O sea, los abusos que hubo, estamos pagándolo.

—Pasó lo mismo en la farmacia.

—Claro, entonces... Yo conozco en el pueblo de mi yerno, pues abuelos que están cobrando la Ley de Dependencia, los hijos viven que no voy a nombrar la ciudad, una ciudad al lado, y los abuelos viven solos y están cobrando la Ley de Dependencia los hijos y el abuelo sigue viviendo solo.

(Risas).

¹⁸⁵ La prestación económica por cuidados en el entorno familiar, aunque se configuró como una opción jurídicamente residual, resultó ser una opción real y masiva, haciendo de la familia el soporte nuclear sobre el que se apoya el sistema (Benitez, 2014). Este tipo de prestaciones para el cuidado informal en el hogar, además, supone la naturalización del cuidado de las personas clasificadas como discapacitadas en el ámbito privado, negando las medidas de provisión de asistencia personal que favorecen una participación más amplia en la sociedad (Soldatic y Meekosha, 2012).

[...]

—Sí. Luego ha pasado una cosa en estos años de crisis, que eso también lo habréis visto, que la gente ha sacado a los familiares mayores que tenían en las residencias, los han sacado y se los han llevado a casa.

—Pero para poder vivir los hijos, a lo mejor.

—Claro.

—Porque no podían pagarlo seguramente, claro.

—No, no porque no pudieran pagarlo, sino para vivir en casa de la pensión del abuelo, la pensión que pagaba en la residencia.

—O porque no podían añadir esos 800 euros, eh.

—Esa parte que había que añadir, 200, 800 o los que fueran.

—Que a mí sí me tardan mucho en dar la Ley, en darme la de la DGA, no lo sé qué tendré que hacer.

—Es que por un lado, no puedes añadir eso que te falta, pero por otro, como no tienes eso para añadir, como no tienes ni eso, es que vivían con lo que el abuelo o abuela pagaba en la residencia.”

Durante el periodo de crisis (a partir de 2008), las personas mayores han tenido un importante papel como sostén familiar (Cruz Roja Española, 2013, Mondragón et al., 2015). En estos años, las personas mayores pasaron de tener un rol como “dependientes” (LAPAD en 2006) a ser un punto de anclaje y sostenimiento familiar (crisis en 2008 y en adelante), colaborando en las redes de intercambio de cuidados y servicios en forma de solidaridad intergeneracional y a través de transferencias económicas y de bienes (Mondragón et al., 2015). Y es precisamente, de este cambio de rol como proveedores económicos del que habla el GD 1. Así, este GD, si bien ubica a las personas mayores como “colectivo de problema” en función de la gestión de los cuidados que requieren, no duda en comprenderlos como una oportunidad instrumental a la hora de sostener económicamente a la familia. Y es que, pese a que las rentas tiendan a disminuir tras la edad de jubilación, en los años de crisis (debido a la reducción generalizada del nivel de renta de la población) las personas mayores no se han visto tan afectadas, pues sus rentas (fundamentalmente pensiones) no han estado perjudicadas por el aumento del desempleo experimentado durante estos años (Mondragón et al, 2015). Sin embargo, el convertirse en el sostén familiar también ha llevado a las personas mayores a situaciones de precariedad y vulnerabilidad no sólo económica, si no también anímica y emocional (Cruz Roja, 2013).

El GD 4, por su parte, también habla del ideal de cuidados en el hogar y de la residencia como posible solución de cobertura de las necesidades de apoyo. Sin embargo, su posicionamiento es distinto al del GD 1, ya que habla desde su experiencia como persona que requiere de los apoyos en lugar de como persona que los dispensa.

—*Sí. Si puede, métase en una residencia.*

—*No, gracias, que soy joven aún.*

—*¿No le gustan?*

—*No, gracias.*

—*Pues yo estoy encantada de la vida.*

—*Ey, ey, que me gusta mucho mi libertad, ¿vale? Me gusta mucho viajar para aquí y para allá y no parar.*

—*Ah, pues yo...*

—*Y luego aparte, mi voluntariado que hago.*

—*Bueno, pues muy bien.*

—*Cada uno mira las cosas de una forma, claro.*

—*Eso, cuando sea más mayor.*

—*Claro, si es joven...*

—*A ver, tengo 56 años, pero...*

—*¡Madre mía! Pues joven que es.*

—*Dicen que no me dan los años, pero bueno, quiero decir que...*

—*Yo es que tengo 82 ya, voy a hacer 83.*

—*Pues mire, cuando tenga 90 años, me lo pensaré lo que me ha dicho.*

—*No, no, pero se está muy bien, maño.*

—*Madre mía.*

—*Yo es que...*

—*Y tengo familia, y tengo hijas y tengo hijos y he sido yo la que me he querido ir.*

—*Yo, escuchando lo que tú dices, yo también vivo solo y me hago todo. O sea, yo soy casi, casi en un 90% autónomo. Me limpio la casa y me hago todo.*

—*Entiendo perfectamente.*

—*De hecho, ahora llevo aquí atrás la mochila que es mi bolso de la compra. Ahora, de aquí saldré e iré a comprar al Corte Inglés.*

—*Mira lo que llevo yo por aquí.*

—*Lo mismo, la mochila, típico en silla de ruedas.*

—Llevo por ahí...

—Muy bien, sí.

—No, hoy no la llevo, que me la he dejado en casa de cuando he venido.

—En mi caso particular es que valoro mucho la intimidad y mi independencia.

—La autonomía de uno.

—No, no, independencia. Yo soy una persona muy independiente.

—Sí.

—Pero a la vez soy muy sociable. O sea, yo de siempre, por temas míos profesionales me ha tocado mucho viajar por España y fuera de España, ¿vale?, por temas profesionales, y desde siempre yo he salido para aquí, para allá, para abajo, iba a discotecas... En fin...

—Que tenía...

—He tenido mis relaciones... O sea, como una persona normal y corriente. El tema está en que no todas las personas que tienen una discapacidad, sea la que sea, actúan de la misma manera y no todos están preparados, o por su carácter o por su forma de ser, a decir: 'Venga, oye, que quiero vivir mi vida, yo quiero estar en mi casa y no estoy en una residencia'. Yo lo tengo muy claro. Hoy por hoy, yo no necesito la ayuda de nadie. Simplemente claro, hay cosas que están altas, llamo al vecino, me la coge y punto.

—Pues si a lo mejor está alta, pues llamas al vecino y que te cambie una bombilla.

—Exactamente, problema solucionado, pero para el resto, no. De hecho...

—Pues cuando sean mayores.

—En unos días tengo un viaje...

—Claro, bueno.

—Pero bueno, cuando toque, toque. O sea, es muy claro que llegará un momento, aunque yo hago... llevo muchos años dedicándome al tema del deporte, incluso hasta hace unos años era profesional y todo el tema, yo sé, lógicamente, que algún día necesitaré la ayuda de alguna persona, pero yo antes que ir a una residencia, es que mi casa la quiero mucho y todo lo que hay dentro y prefiero contratar a una persona que venga y me ayude en lo que necesite ayuda.

[...]

—Hace unos años había problemas, en concreto en ONCE para tema de voluntariado, del voluntariado, pues en un momento dado, para decir... Bueno, vamos a ver... A ver, existen los escáneres, sí, pero no son... Vamos, dejan bastante

que desear, y según qué cosas recibes y demás, resulta que al final te encuentras con que o se lo pides a no sé quién, y a veces dices: ‘Bueno, me busco a... yo qué me sé, a alguien que ni conozco para que me lea según qué cosas que son más’, ¿no?

—Sí.

—*Porque hay veces que el tema de tu intimidad, de la discreción, de todo eso, es importante para nosotros.*

—Sí.

[...]

—*Van a las casas si una persona está enferma, la están un ratito cuidando, le están... Como ir también a visitar en los hospitales, también se va, van dos o tres... Mejor dos para repartir y ‘pues mira, a tal, vamos a ir a tal sitio, al otro...’. Ya llevan ellas su...*

—*A hacer compañía a muchos enfermos que están muchos...*

—*Sí, sí. Enfermos, sí.*

—*A mí me ha pasado estar... Porque he estado, por suerte he estado trabajando fuera en el extranjero y hace mucho tiempo, a mí me ha pasado estar en hospitales yo solo y sé lo que es eso, y tiempo, y es triste, eh, es triste y...*”

Como contrapunto a la opción de la prestación de cuidados en el entorno familiar o la prestación de servicios en la residencia enunciadas por personas que dispensan los cuidados como son los componentes del GD 1, el GD 4 enuncia su deseo de intimidad e independencia a la hora de cubrir sus necesidades de apoyo en su casa con la asistencia personal que sea necesaria. Como explica Artiaga (2019), las residencias tienen unas formas de funcionamiento que se aplican de forma homogénea (y añadido, homogeneizante), dejando poco espacio a las necesidades e intereses personales, lo que queda de manifiesto en los deseos expresados por la mayor parte de las personas que componen el GD 4. Nótese, además, como estas componentes del GD 4 realizan esta distinción entre la tercera y la cuarta edad haciendo referencia a la necesidad de “ayuda” en esta última etapa. De hecho, las personas más jóvenes del GD tratan de zafarse de ser clasificados como personas “dependientes”, aludiendo a ser autónomo (“*me hago todo*”) o ser sociable (“*salir, ir a discotecas, tener mis relaciones*”) para acabar refiriéndose a la “normalidad” (“*como una persona normal y corriente*”). Entender a las personas “dependientes” como sujetos “deficientes”, da lugar a actitudes de sobreprotección, infantilización y compasión hacia estas personas, las cuales tratan de reafirmarse fuera de estos patrones negativos. Y es que, la asunción de esta categoría, parece convertirlos en cuerpos que se desvían de la norma deseable.

Tanto el GD 5 como, en particular, el GD 4, aluden a la norma bajo la que se construye el entorno urbano y arquitectónico y, como ya lo hicieron al hablar de la infancia, enuncian las barreras de movilidad para las personas mayores en la ciudad.

“—La gente que va a comprar, que va con el carrito cargado, que se carga a lo mejor hasta arriba, que a lo mejor se puede meter 10 o 15 kilos fácilmente de peso, tiene la rampa y dice: ‘Qué maravilla’. Y entonces, ahora nos han venido todas esas mejoras a nosotros, al colectivo nuestro, no sólo por nosotros, sino porque va bien para todo el mundo.

—En general, en general.

—Claro, la mayoría, la gente mayor, las personas mayores también, que les cuesta más las escaleras y todo...

—Por supuesto.

—Claro, gente mayor que ya... pues bueno, ya no se pueden mover tan bien y una rampa, pues les va de maravilla.

—Ya no hablamos por nosotros.

—Pero en Zaragoza hay muchos sitios que aún no son accesibles.

—Hay muchas barreras también.”

El GD 4 (cita anterior), remarca en su discurso la necesidad del uso de más tiempo por parte de las personas mayores, que al igual que las personas clasificadas como discapacitadas, han de realizar sus desplazamientos en un entorno construido bajo un supuesto de “normalidad” atendiendo a un funcionamiento mayoritario. Así, el GD 4, mediante el ejemplo de la movilidad de las personas mayores, enlaza los requerimientos de movilidad con la integridad corporal obligatoria, puesto que, mientras que a la infancia se la comprende interdependiente para llevar a cabo su desplazamiento, a personas mayores y personas clasificadas como discapacitadas, no se les concibe desde tal relación con otros¹⁸⁶ y, además, por los parámetros de construcción de entorno, se les obliga a un mayor gasto de tiempo en su tránsito por la ciudad.

¹⁸⁶ Estos cuerpos, tanto personas mayores como personas clasificadas como discapacitadas, han de cumplir con la norma de “integridad corporal”, que supone que todos los cuerpos, a partir de una determinada edad, han de realizar de manera “autónoma” las actividades de la vida diaria. Es por esto, por lo que a estos cuerpos no se les concibe como interdependientes, y por lo que requieren de más tiempo y esfuerzo en la realización de dichas actividades, ya que las mismas han de desarrollarse en un entorno construido en base a esta norma de “integridad corporal”.

2.3.2.5. Dis/Capacitadas: De la invisibilidad, la normopasabilidad y las barreras sociales

Los modelos de (dis)capacidad, son esquemas teóricos que se ofrecen como herramienta para captar y analizar la categoría discapacidad en un tiempo y lugar determinado, así como las repercusiones prácticas que estos esquemas de comprensión tienen para las personas clasificadas como discapacitadas. Es decir, los modelos teóricos de (dis)capacidad nos sirven para ubicar, en este caso, los discursos, en una comprensión y tratamiento de la condición de diversidad funcional determinados.

Con el fin de ubicar los discursos de los cinco GD dentro de los paradigmas y modelos teóricos de (dis)capacidad, a continuación esbozamos una tabla resumen de estos (explicados en el capítulo anterior) y exponemos las posiciones de cada uno de los GD con respecto al tema que nos ocupa.

Tabla 1. Paradigmas y modelos de (dis)capacidad

Paradigmas	Prescindencia		Individual		Social					Cultural
<i>Modelos</i>	Eugenesia	Marginación	Caritativo/ Asistencial	Médico/ biomédico/ rehabilitador/ individual	Social británico	Minoritario estadounidense	Relacional nórdico	Derechos Humanos	Diversidad Funcional	<i>Crip/tullido</i>
<i>Eje de atención</i>	No hay atención	Exclusión de la comunidad	Individuo: caritativo y asistencialista	Individuo: diagnóstico y medicalización	Sociedad: barreras y restricciones sociales que incapacitan (condiciones materiales y de entorno)	Sociedad: barreras y actitudes discriminatorias	Individuo y sociedad: desajuste en la interacción	Individuo y sociedad: Interacción del impedimento con las barreras sociales	Individuo y sociedad: eje en la dignidad	Cultura: procesos de (des)normalización
<i>Causa de la discapacidad</i>	Religión: pecado de los padres, mensaje diabólico, enojo de los dioses (premodernidad) Medicina: defecto que debilita la raza humana (Modernidad en adelante). Ambas causas también se mezclan	Religión: pecado de los padres, castigo divino, designio de dios, etc.	Problema médico sin solución	Afección biológica o enfermedad que requiere tratamiento	Opresión a personas discapacitadas: inaccesibilidad, institucionalización, escasos recursos económicos, etc.	Negación de derechos civiles, de acceso igualitario, estigmatización, etc.	Desajuste en la interacción entre la demanda funcional del medio y las capacidades del individuo	Discriminación múltiple	Diversidad humana en un entorno construido para un modo normativo de funcionar, causando discriminación	Discursos, representaciones y prácticas de normalización y anormalización en interrelación entre capacidad y discapacidad, no son categorías absolutas

Paradigmas	Prescindencia		Individual		Social					Cultural
<i>Discapacidades</i>	Impureza o defecto que se ha de eliminar	Impureza y objeto de compasión	Objeto de asistencia	Insuficiencia, deficiencia o falta de normalidad	Construcción social, impuesta socialmente a las personas que portan impedimento (diferencia corporal y/o mental)	Construída socioculturalmente, minoría política	Relativa, porque es una relación entre la persona y el medio y es contextual, se da en la relación de la persona con el medio. Descarta dicotomías como médico-social, impedimento-discapacidad	Diversidad humana, valor inherente	Desterrar los conceptos de capacidad y discapacidad. Diversidad funcional como reconocimiento de los modos diversos de funcionar, de desenvolverse en el entorno	Resistencia cultural a la normalización
<i>Intervención o acción</i>	Infanticidio (diferencias congénitas), esterilización forzada, políticas públicas eugenésicas, etc. Cambia la intervención según la época y el lugar	Mendicidad como recurso de subsistencia	Institucionalización: Beneficiencia pública por el Estado e intervención de organizaciones caritativas, intervención educativa y coercitiva	Prevención y rehabilitación médica, psicológica y/o educativa. Prioriza rol de los profesionales (paternalismo)	Participación sociopolítica e inclusión en la comunidad (trabajo, educación, ocio, etc.)	Vida Independiente, derechos civiles, desmedicalización y desinstitucionalización. Grupo minoritario, redefinición cultural	Leyes antidiscriminatorias y necesidades específicas de acomodación. Servicios del Estado de Bienestar	Promover, proteger y garantizar el disfrute pleno e igualitario de los derechos humanos, Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad	Vida Independiente, asistencia personal y accesibilidad universal. Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y aproximación bioética desde la diversidad funcional	<i>Crippling</i> , subversión de la norma capacitista en el discurso, la representación y la práctica cultural

Fuente: *Elaboración propia*

2.3.2.5.1. GD 3: *La asimilación al capaznacionalismo*

En primer lugar, señalamos al GD 3, cuyo discurso sobre la categoría de discapacidad es prácticamente inexistente. De hecho, es el único grupo en el que las personas clasificadas como discapacitadas no aparecen enunciados directamente como “distintos”. En concreto, es la prescriptora quien invita a hacer énfasis en la movilidad en la ciudad con el fin de saber si en el discurso del grupo pueden aparecer estos “distintos”, ya que a partir de la movilidad ha aparecido la discapacidad en el habla de otros GD. Sin embargo, la alusión a este grupo de “distintos” se hace tan sólo en referencia a los problemas de movilidad provocados por las barreras de tipo arquitectónico, siendo las rampas, el único símbolo que utilizan en su discurso.

“No, también hay muchas barreras arquitectónicas todavía, lo que pasa es que esas, salvo que tengas a alguien cerca afectado, te cuesta más verlas. ¿Vale?”

Como sucede en el discurso de los GD 1 y 2 (con y sin relación con la discapacidad respectivamente), el GD 3 también va a reconocer que el ser consciente de la discapacidad depende, en gran parte, de una experiencia cercana con la misma, coincidiendo con la frase que repetirá varias veces el GD 1: *“Esto es para quien le toca.”*

De esta manera, advertimos como, pese a poner cierto énfasis en las barreras del entorno (que pudieran circunscribir su discurso a un enfoque social de la discapacidad), el foco de su discurso se acaba ubicando en la discapacidad como limitación individual que, en lugar de derechos requiere de la “educación cívica” de los ciudadanos.

“—Yo no sé si se lo hizo adrede o qué, porque podía haber aparcado un poquito el autobús un poquito más adelante o un poquito más detrás.

—Hombre, sería muy mala... pensar muy mal, pero...

—¿Me entiendes? Entonces, yo pienso que también, muchas de las veces...

—La educación cívica.

—Exactamente. Pienso que deberíamos de tener...

—También hay muchos edificios de uso público que no están adaptados.

—Sí, que no tienen.

—Que no se puede.

—Hombre, hubo una cosa, por ejemplo, San Juan de los Panetes la reformaron hace dos años...

—Sí, y no.

—Por Ley tenían que poner la cuesta.

—Y no la pusieron, no la pusieron.

—Y la han reformado hace dos años, o sea que hoy no hay más, o sea que eso es... Y eso ya es a nivel del Ayuntamiento, no es decir que es que lo ha hecho un particular.

[...]

—Yo creo que con el que tiene problemas de movilidad y cosas parecidas, la medida básica para solucionar ese problema es la educación general.

—Sí.

—Mucho más que medidas legales de tener que poner rampas, de no sé qué, no sé cuántas y tal.

—De urbanismo y de tal. Pues sí, la educación, lo más importante. La educación, estamos de acuerdo.”

Así, el GD 3 ubica a estos “distintos” bajo un enfoque caritativo/asistencialista de la discapacidad, en el que esta se refiere a una disminución o una limitación individual, cuyo tratamiento tiene que ver con la “educación general” de la población. Y es que, el GD 3 entiende que la persona clasificada como discapacitada ha de ser objeto de asistencia a partir de la “educación cívica” de la ciudadanía.

—No, la diferencia, por ejemplo, pues es: Un disminuido, es que la mentalidad, tiene la misma, probablemente, que nosotros, pero tiene un impedimento físico, que es que no puede... Por ejemplo, en mi instituto hemos tenido una ciega y hemos tenido una niña con silla de ruedas. Entonces, no podía bajar por las escaleras aunque quisiera.

[...]

—No, la diferencia es si tú puedes hacer el esfuerzo para adaptarte o no, y un disminuido físico o psíquico, no puede adaptarse porque es que tiene una limitación real.

—No puede hacerlo, exactamente, exacto. Los otros, no.

—Es como si tú le dijeras a un inmigrante: ‘Mira, es que tienes que aprender español en quince días’. Es que no va a poder, pero sí que le puedes decir: ‘Aprende español’.

—Pero tiene que tener voluntad de aprenderlo.

—Voluntad.

—No, y tiene que aprender español al final.

—Sí, y aquí hay un horario, tienes que venir al horario...

—La diferencia es que el disminuido físico tiene voluntad.

—Sí, bueno, por lo menos aparentemente.

—A ver, normalmente sí.

—Tiene voluntad, claro. Si está impedido, habrá que ayudarle, claro.

[...]

—Pero la cuestión... Son colectivos diferentes. Si una persona va a un entorno diferente del suyo y tiene que hacer el esfuerzo de adaptarse y lo puede hacer, hay que pedírselo. Si tú no puedes hacer ese esfuerzo de adaptación porque no está en tu mano hacerlo, no le puedes pedir nada.

—No puedes físicamente.

—Y además, tú le tienes que facilitar...

—Vamos a ver. No, espera, luego hay otra cosa. Espera un momento, luego hay otra cosa.

—Por ejemplo, cuando viene un impedido físico, se le ayuda dentro de las capacidades que se tienen. ¿De acuerdo? Cuando viene un inmigrante, también se le ayuda dentro de las capacidades que se tengan en ese momento. ¿De acuerdo? Claro, normalmente, el impedido físico intenta, pues intenta superarse, intenta... Son pocos e intentan hacer... hacerse algo. Si hubiese pocos inmigrantes, pocos, se adaptarían muy bien.

—Hay pocos.

—No, no, pero si hubiese pocos. Cuando empezaron... Cuando vinieron los primeros se adaptaban enseguida y enseguida aprendían español, enseguida porque no había otro remedio. Ahora, cuando ya hay muchos, vienen ya sus costumbres de su país, digamos, y las quieren imponer aquí.”

Dado que el GD 3 presenta modelos de asimilación para los diferentes grupos de “distintos” que ha enunciado en su discurso, la prescriptora trata de hacer hablar al GD acerca del trato hacia las personas clasificadas como discapacitadas. El GD 3, una vez más, alude a la categoría de “inmigrantes” como “distintos” para explicar su comparativa entre ambos grupos de “distintos”. De la misma se deduce una división para el grupo entre quienes son merecedores de apoyo, prestaciones, servicios, etc. (personas clasificadas como discapacitadas) y quien no lo son (inmigrantes). De esta manera, el discurso caritativo del GD

hace referencia en el siglo XXI a una división ya marcada en el siglo XIX entre quienes son merecedores de asistencia y quienes no lo son.

No obstante, en este punto cabe destacar como el discurso del GD 3 alude a una asimilación (definida en su discurso en términos de adaptación a una supuesta “monocultura” dominante) de las personas clasificadas como discapacitadas mediante la voluntad y el esfuerzo. Este habla del GD hace un guiño al ablenationalism (que traducimos por capaznacionalismo) desarrollado por Mitchell y Snyder (2012; 2015), en el que la inclusión de las personas discapacitadas ha derivado en una asimilación a lo normativo en el escenario neoliberal actual. Este proceso, al contrario de implicar una transformación de las estructuras normativas para que las vidas discapacitadas sean valoradas, supone la asimilación de los valores normativos como los adecuados a alcanzar por los discapacitados. Así, aquellos discapacitados que se adaptan o tratan de adaptarse a dichos valores (mediante “esfuerzo” y “voluntad”, valores neoliberales enunciados por el GD), se convierten en lo que Mitchell y Snyder (2012; 2015), denominan el *able disabled* (discapacitado capaz), produciendo una división entre aquellos discapacitados que pueden replicar las normas de la sociedad dominante (productividad, consumo, etc.) y aquellos que no las replican. Dicha división, por tanto, implica además el peligro de reificar la línea entre los “merecedores” y los “no merecedores” de apoyo, prestaciones o servicios entre los discapacitados que sí se esfuerzan o no lo suficiente. Y esta división, en el escenario neoliberal, conlleva desigualdades materiales (Garthwaite, 2011) (Gedalof, 2018) y réplicas de representaciones dominantes de la discapacidad que remarcan el binario entre la superación e inspiración y la imperfección y tragedia (Crow, 2014).

2.3.2.5.2. GD 2: Nosotras autosuficientes y ellas, totalmente dependientes. De la ficción de autosuficiencia que edifica el capacitismo

En segundo lugar, el GD 2 ubica su discurso en torno a dos binarios hegemónicos que son recurrentes en su habla: normal¹⁸⁷ versus dependiente y necesitado versus donante, aludiendo a estas dicotomías tanto en términos de asistencia en las actividades de la vida cotidiana como de recursos económicos básicos para cierta calidad de vida. Por ello,

¹⁸⁷ La categoría “normal” no existe como una posición fija de la humanidad, sino como un registro, una posición de sujeto y un fenómeno de las culturas capacitistas (Goodley, 2014). Ser “normal” es uno de los estados ontológicos y de las categorías morales preferidos por la sociedad y tal categoría se elige sobre otros sinónimos como el “capacitado” (*able-bodied*, Wendell, 1989), la “normalidad” (*normalcy*, Davis, 1995), lo “normado” (*normate*, Garland-Thomson, 2005b) o la “normatividad capacitista” (*ableist normativity*, Campbell, 2009) (Goodley, 2014).

encontramos que su discurso, centrado en los recursos materiales, alude repetidamente a la necesidad, situándose en una perspectiva humanitarista en la que si bien se lamenta la falta de recursos, no se acaba de cuestionar las bases de las desigualdades que el GD enuncia.

Precisamente, es a partir del primer binario (normal versus dependiente) mediante el que la prescriptora anima a hablar al grupo acerca de lo que han enunciado como “normal”. Esto provoca la nítida distinción para el GD entre la autonomía y la dependencia, apareciendo así las personas que “tienen una enfermedad dependiente”.

*—No entiendo muy bien esto qué quiere decir de qué es una persona normal.
—Que no tiene... O sea, que no es una persona dependiente, que es una persona autónoma, que no tiene ninguna enfermedad dependiente y... pero que me chocaba muchísimo que en estos tiempos, no tenía ella... que no se sentía capaz de entrar en un comercio grande, que para ella consideraba muy grande, ella sola, sin su marido, y me chocó muchísimo, pero se ve que es... No sé, igual es que ella es especial, pero que igual hay más casos, no lo sé.”*

El GD 2, a partir de esta distinción, delimita las categorías autonomía y dependencia de manera dicotómica a partir del ideal de autosuficiencia¹⁸⁸ sobre el que basa su discurso. De esta manera, confunde autonomía con autosuficiencia, y lo contrapone a la categoría “dependencia” que aparece como absoluta y no relacional en su discurso. Y es que, como explica Artiaga (2019) el aislar la dependencia de la experiencia social de todas las personas y atribuirle un carácter medicalizado e individual omite el impacto que producen los sistemas de dominación en las experiencias y en el bienestar de las personas. Así, el GD 2, aunque hace alusión a las desigualdades en la recepción de apoyos, individualiza la situación de dependencia y deja velada la relacionalidad de la misma, refiriéndose a esta como “*enfermedades dependientes*”.

Esta misma referencia a un carácter individual de la dependencia pero a partir de criterios económicos, reaparece en el habla del GD 2 para reforzar la relevancia que para este GD tiene lo material a partir de un discurso de la necesidad.

“Yo mira, por ejemplo. Cuando empecé trabajar en la Magdalena, durante cuatro o cinco años he visto a las seis o siete mismas personas en la misma esquina bebiendo

¹⁸⁸ El ideal de autosuficiencia, como explica Pié (2019), es una ficción sólo beneficiosa para el mercado y el status quo y que está ligada al ideal de capacidad para tratar de alcanzarlo.

cerveza desde las nueve de la mañana. En cinco años... Bueno, ahora mismo ya no están, no sé qué ha pasado, pero en cuatro años, durante cuatro años seguidos, ocho y media de la mañana, bebiéndose una cerveza allí, paseando por el barrio, destruidos, totalmente destruidos. No creo que... No sé si es que tenían apoyo social y lo rechazaban porque era su estilo de vida, pero creo que nadie hacía nada por ellos, o por lo menos no visiblemente porque siempre estaban ahí y no cambiaban de hábitos. Claro, los conocía todo el barrio, pero no eran sólo ellos, había más grupos. Llegado un momento, yo creo que ya no están, ya no se les oye, algo ha pasado. Se han ido del barrio a otro sitio o no, pero yo creo que en cuanto a ayudas sociales, en este caso eran dependientes de otro estilo, nadie parecía hacer nada por ellos durante muchísimo tiempo, cuatro años, cuatro años y medio, cinco años. Y hubo un día que dijimos: "Oye, hace mucho que no los vemos". Pero que no eran dos personas... sino diferentes grupillos, pues que estaban siempre allí, con muy mala vida e igual no tenían recursos, no tenían manera de salir, necesitaban una ayuda para salir de ese agujero, ¿no?"

A partir de la categoría “dependientes”, el GD 2 dibuja la segunda dicotomía entre necesitados y donantes, la cual se va a reforzar en el habla del GD a partir de la división entre cuidadoras y cuidadas. Tanto en la cita anterior como en las siguientes, advertimos como el GD 2 denuncia las situaciones de escasez de una manera superficial sin que implique el cuestionamiento de dichas estructuras. De hecho, el GD 2, más bien, sigue reproduciendo las categorías dicotómicas producidas por dichas estructuras sin reflexionar acerca de cómo la negación colectiva de la dependencia da lugar a lagunas políticas que inducen crisis de atención como lo es la escasez de recursos destinados a estas situaciones.

“—Lo único, lo que se ha hecho por las personas que tienen dificultades, o dependientes, o bueno, en general gente que tiene movilidad reducida o muchos tipos de discapacidad también de... Perdón, de dependencia, lo único que se hace creo que son cosas aparentes, obras aparentes de eliminar barreras arquitectónicas en la fachada de un edificio público y poco más, ¿no? Ponen una rampa aquí o allá, pero realmente, creo que luego, al final, lo que es la mejora de... una mejora de vida de esta gente, va de mano de las familias y condiciona a su familia, y bueno, en parte es algo que le ha tocado a esa familia, pero también es verdad que no tienen que poner ellos todo el esfuerzo, ¿no? Entiendo que... que tiene que... Creo que condiciona y hace que esa familia... bueno...

—*Pero claro, hay una persona al final, supongo que la pareja y los hijos, pero en mayor medida la pareja, su vida al final termina un poco de ser su vida. O sea, tendrá sus momentos, pero no... ya no tiene una vida propia. O sea, no tiene poder de decir: 'Ahora me voy a hacer esto, ahora me voy a hacer aquello...'. No, al final de del... está condicionada un poco a lo que tiene que hacer por el otro, y sobre todo en estos casos, yo creo que, mayormente, la pareja más que los hijos, aunque los hijos también apoyen. Pero vamos, creo que hay muy poca ayuda de la... de la sociedad, vamos.*”

Como enunció el GD 3 y también dirá el GD 1, parece que la discapacidad “*es algo que le ha tocado a esa familia*”, aunque el GD 2 se muestra crítico con los apoyos recibidos por parte de la sociedad y las instituciones, como remarcará más adelante. No obstante, cabe destacar la noción que sobre las personas “dependientes” esbozan, haciendo referencia a las mismas en términos de carga. La consideración de las personas clasificadas como discapacitadas como cargas ha sido una constante en determinados modelos de discapacidad, sobre todo aquellos que encuentran a estas personas como prescindibles, pero también aquellos que se focalizan en el individuo como un objeto a asistir o a normalizar. Y es que, estos modelos parten de considerar que estas personas portan un “defecto” que las convierte en “dependientes” y cuyo sostenimiento, como expone el GD, recae en la familia. En este punto cabe señalar como el GD muestra esta condicionalidad de manera unidireccional al afirmar que el familiar que cuida o da apoyos “*ya no tiene una vida propia*”. Así, esta falta de relacionalidad al atender a la dependencia lleva al GD 2 a mostrar a la persona que cuida como una “cuidadora transparente” en términos de Kittay (2007), que es capaz de separar las necesidades de cuidado de la persona dependiente de sus propios intereses sin que, por tanto, su labor de cuidado se corrompa por sus propios intereses. Sin embargo, como expone Withney (2011), dicho ideal de transparencia no atiende a la relacionalidad del cuidado que se da, en efecto, en las relaciones de cuidado en donde los intereses no son autónomos, sino entretretejidos.

Aunque tardan en aparecer, poco a poco los miembros del GD 2 van exponiendo sus experiencias más cercanas con personas “dependientes”, lo que nos da cuenta de su posición al respecto.

—*Yo creo que no está preparada Zaragoza. O sea, lo que es dependencia física, que es para mí ir en una silla de ruedas, e incluso más, Zaragoza, yo creo que no está nada preparada. Quizá está la Avenida Grande preparada, pero todas las calles de*

alrededor es un fracaso absoluto, o es una tomadura de pelo. Yo tengo un familiar que va en silla de ruedas, es totalmente dependiente, y aquí en el centro, Gran Vía por el medio sí es verdad que han quitado todas las subidas, las bajadas y han hecho una avenida buena en ese sentido, pero te metes en la calle de La Gasca, por ejemplo, y aquello es un infierno. O sea, yo porque... Cualquiera de nosotros tenemos fuerza y lo podemos salvar, pero una persona de 60 años que coja una silla en una acera que está así y que hay que subirlo por el bordillo y tal, pues es que es... Vamos, es un... Yo creo que no tiene... que no se ha hecho nada. O sea, queda muchísimo por hacer, prácticamente todo.

—Y qué pocos... Y que hay muy pocos medios sociales, creo yo, para darle cobertura a los enfermos y a las familias, muy pocos, o sea, en mi casa, por ejemplo, nos tuvimos que ir a una clínica privada en Barcelona, pagando de antemano, porque aquí, la única solución estaba en el hospital, en San Juan de Dios, y después de tres meses te lo llevabas a casa y sólo movía un ojo y un dedo y es como se quedaba. Y joder, fuimos a una clínica privada, que eso es lamentable, que pagando un dinero al mes muy elevado, luego tuvimos que ir a juicios y tal, pero pagabas ese dinero y tal y ahora la persona, pues joder, se menea entero, le ayudas y se despierta, se levanta, anda con ayuda y tal, pero movía un ojo y un dedo y así se quedaba. O sea, en había más solución. Tuvimos la iniciativa de coger ambulancia privada, llévatelo a Barcelona, 12000 euros al mes de hospital y, a partir de ahí, a los seis meses empezó a moverse. Si no, sería en una... A mí me parece tremendo que por el hecho... El vecino, que era catalán, lo tenía gratis y nosotros pagamos 12000 euros al mes. O sea, me parece que es de... bueno, de juzgado. Y luego es verdad que denunciarnos al Gobierno de Aragón porque si hubiese sido... Si la zona de hospital hubiera sido el Servet en vez del Clínico, hubiese tenido también derecho a ese hospital, pero como era de la zona del Clínico, no tenía derecho a ese hospital y no había otro semejante. Entonces, me parece que esto no... Y luego, a las familias les dan una cobertura... Ahora, pues hay unas ayudas un poco privadas, que pagas una cuota mensual, que me parece muy bien porque cada uno tiene que cubrir lo suyo, pero hostia, hay que... Tiene que haber... Tiene que estar cubierto todo esto y aquí en Aragón, la verdad es que creo que estamos muy desatendidos.

En temas de ayuda social, me parece una tomadura de pelo tremenda porque en este caso son mis suegros y cuando fuimos a pedir una ayuda de... No me acuerdo cómo se llamaba, la ayuda de dependencia creo que era, para... pues para ayudar algo en

casa o algo de esto, la señorita en cuestión, en esa... Seguramente no será el sistema, que también, pero a lo mejor, también la persona fue un poco desafortunada en ese momento y dijo que como era una persona que vivía en Gran Vía y tenía varias propiedades y unas casas y tal, pues que lo que tenía que hacer era venderse alguna propiedad para seguir funcionando bien, y esto, textual. Entonces, a mí me parece increíble. Si tienes más porque has trabajado más, seguramente, también has aportado más a la sociedad. Como mínimo, debieras recibir lo mismo, pienso yo. No porque tengas o hayas cotizado más, te digan: 'Pues véndete algo'. Y eso se da, me parece, pero esto supongo que no será Aragón, será... No lo sé, eh, si depende del Gobierno de Aragón, o depende del Gobierno Central o de qué, pero me parece que es... que todo este tipo de personas están muy desatendidas, y si no tienes medios propios...

—*¿Y tú crees que esas ayudas sociales deberían de servir igual para una persona con recursos que para una persona...?*

—*Sí. Yo creo, sinceramente, que si yo estoy pagando...*

—*Pero si tienes recursos...*

—*Sí, pero tengo que... yo he dejado de tener recursos. Yo he estado trabajando a lo mejor 40 años, estoy cotizando por 6000, 7000 u 8000 euros al mes, y ahora, de golpe, soy autónomo y no puedo hacer nada, tengo 55 años y no facturo nada más.*

—*Vale, entonces no tienes recursos.*

—*Mañana... Y la solución no puede ser véndete algún piso de los que tienes porque he estado pagando 6000 euros al mes todos los meses y a lo mejor otro, que también tiene el mismo derecho, está percibiendo la misma ayuda pero estaba aportando 300, 400 o 500 euros y recibe 1500. Como mínimo, dame 1500. Me parece de cajón, vamos.*

[...]

—*Yo en el tema ayudas estoy de acuerdo con lo que decía él, porque sí que conozco algún caso, un caso de una persona con parálisis cerebral y porque la familia tiene muchos recursos económicos, pero si no, realmente lo tienen muy complicado. Conozco otro caso, que este es simplemente conocido, con un caso similar y, desde luego, corre todo de su cuenta y es un desastre.*

—*Sí.*

—*Y luego, una amiga mía tiene una cría, que tiene también una enfermedad, no sé exactamente cuál es, pero tiene unas necesidades especiales, es una enfermedad muy*

extraña y hay muy pocos estudios sobre ella y demás. Entonces tiene muchas necesidades... Vamos, pero no está cubierta en casi nada y hace poco le pasó algo, no sé qué le sucedió, que se tuvo que ir a Barcelona porque aquí no se lo podían solucionar.

[...]

—*Yo creo que es totalmente determinante tu familia. O sea, si estás cubierto por los tuyos, estás cubierto, y si no, estás totalmente en el aire. O sea...*

—*Sí, pero también es muy lamentable...*

—*Sí, claro.*

—*Porque hay familias que tienen recursos y otras que no.*

—*Y otras que no, claro.*

—*Entonces, ahí es un problema que debería estar...*

—*Sí, sí.*

—*Por lo menos un poquito cubierto.*

—*Sí, porque además es que no hay ningún tipo de solución. Yo, cuando ocurrió esto, otros conocidos... Joder, estos viven en un tercero sin ascensor y de San Juan de Dios de aquí, de Zaragoza, del Clínico fueron a San Juan de Dios, el mismo camino que nosotros, y de ahí fueron a su casa, y a los dos años lo sacaron de su casa pero ya para llevarlo a Torrero. O sea, no había nada más, y es muy lamentable. O sea, que en haya absolutamente nada, que es... Y es que no lo hay. O sea, se si dirán muchas cosas, pero no... Se cierra la puerta. O sea, sales del Clínico, te dan opciones, tal, vas San Juan de Dios, te siguen dando opciones, tal, prueba a hacer esto, prueba tal, pero a partir de ahí ya no hay más cambios. O sea, y yo creo que estamos muy desprotegidos ante eso, cualquier persona, vamos. Pero bueno..."*

A partir de las experiencias que el GD 2 va narrando en su discurso, podemos ubicar sus posicionamientos con respecto a los modelos de discapacidad que explicamos en la tabla resumen al inicio de este apartado. En concreto, como expone durante todo su discurso, el GD 2 alude a la condición de diversidad funcional a partir de términos como “*enfermedad*”, “*necesidades especiales*”, “*totalmente dependiente*”, haciendo referencia a sus experiencias con respecto a tratamientos médicos o rehabilitadores. De manera que el GD 2 ubica su comprensión de qué es la discapacidad a partir del enfoque biomédico, centrado en la persona pero sin hacer referencia al componente social. Sin embargo, el GD 2 también desarrolla una breve crítica, como dijimos, a las instituciones que no brindan los recursos necesarios o

ponen trabas en la atención de las personas que se encuentran en dicha situación. Así, utiliza términos como “*barreras*”, “*medios*”, “*cobertura*”, “*ayuda social*”, “*recursos económicos*”, por lo que su habla se enmarca dentro del modelo social con respecto al eje de atención que el GD propone. Para este GD, por tanto, existe un impedimento que enuncia en términos de enfermedad y cuya atención debe basarse en resolver las necesidades materiales que se dan por dichas situaciones. No obstante, si bien el GD 2 hace esta crítica con respecto a la falta de medios, la misma se produce desde una perspectiva asistencial, reproduciendo el binario necesitados versus donantes y sin llegar a considerar “las restricciones sociales que incapacitan” (Oliver, 1948: 46).

Así mismo, en estas citas, podemos advertir claramente como el GD 2 reproduce el binario necesitados versus donantes desde una perspectiva caritativa. Si bien se hace una crítica a la escasez de recursos para la atención a las situaciones de dependencia, la misma se produce desde la verticalidad y la distancia social entre quienes donan y quienes reciben. Dicha relación queda de relieve cuando un componente del GD 2 critica el “*copago*” de las prestaciones y servicios de dependencia a la vez que reconoce que con una similar situación de dependencia, quien carece de recursos económicos no obtiene los servicios que él si ha podido costear. Así, si bien se denuncia la escasez de “*ayudas sociales*” para las personas en situación de dependencia, cuando la redistribución se vuelve más horizontal, su posición como donante se difumina. Además, cabe señalar que como explica De Asís (2010), el derecho establecido en la LAPAD va unido a una situación tanto personal como social, por lo que también se valoran aspectos como las circunstancias familiares, sociales y económicas. Pero, en ningún caso estos aspectos son un factor que excluya a la persona de la tutela de su derecho, sino que son circunstancias que pueden repercutir en el contenido de la obligación (De Asís, 2010). Así, si bien se le ha de reconocer su situación como persona en situación de dependencia, si por dichos aspectos se establece un “*copago*” de determinado servicio o prestación, el mismo no ha de suponer una carga que interfiera o haga imposible el logro de los apoyos necesarios para promocionar su autonomía. No obstante, como explican Pozo-Rubio et al. (2017), pese a que la LAPAD establecía como máximo un tercio del copago en los servicios y prestaciones por dependencia, con la reforma estructural de 2012, el copago es superior al límite inicial establecido por la LAPAD y a los copagos anteriores a 2012 (que eran del 20% aproximadamente), siendo el copago medio por usuario del 53,54%.

A continuación, señalamos algunas citas en las que el GD 2 muestra su desconcierto en la interacción con estos “distintos”.

—Yo, volviendo un poco a lo que decías tú de las personas con... que van en sillas de ruedas y tienen alguna dependencia, yo no tengo ninguna en mi entorno, que a lo mejor por eso no me fijo tanto, pero sí que es verdad que yo creo que la ciudad no está preparada, por lo que decías tú de los bordillos y eso. Luego también, por ejemplo, para cruzar los pasos de cebra, no hay... Yo no sé si en Zaragoza existe algún semáforo sonoro para poder saber cuándo tienes que cruzar o no, porque yo algunas veces veo a personas ciegas que van por la calle y siempre que veo alguna pienso que... O sea, pienso: "Si me tocara a mí...". Como no tengo a nadie en el entorno cercano, no sé por lo que tienen que pasar, pero siempre pienso que lo tienen súper jodido, porque... No sé.

[...]

—Pues que hasta que no te falta, no lo valoras. Como tú, y cuando te falta eres consciente de todos los problemas y hostia no te... o sea, te das cuenta también cuando le pasa a alguien cercano tuyo, ¿no?, o sea, es mejor que no te pase a ti para darte cuenta. No sé cómo decirlo, pero, pero yo los primeros días, lo que pasa que luego el día a día te lleva donde te lleva y ya se te olvida todo ¿no? Pero es verdad que cuando ves algo de esto, dices hostia, realmente lo importante es esto ¿no? No hay nada más. Que no son los problemas que tenemos, que al final los problemas que nos parecen un mundo, no son más que situaciones a resolver. No son realmente problemas. Y... hostia.

—Yo creo que sería muy interesante que se diera más información respecto a lo que tú has dicho, porque a lo mejor puedes ayudar más a una persona y no sabes cómo hacerlo. O sea, a lo mejor alguien que es invidente está esperando a cruzar y tú no te... no lo sé, igual no es un buen ejemplo, pero igual tú no te acercas a ayudarles, porque piensas que a lo mejor le puede molestar o piensas que ya se va a apañar solo y realmente no es así porque tú no sabes, tú como no has estado nunca en esa situación, no sabes... lo que siente ni lo que... puede o no puede hacer con lo que hay a su alrededor, o sea no...

—Sí, a mí me ha pasado algo así. Eh... antes vivía en el Parque Grande y todos los días veía a un chavalico que además era... pues una persona joven y tal y dormía en el parque y... o sea, un vagabundo. Y siempre ¡ostras! lo veía joven y tal y... tenía ganas de hablar con él y preguntarle si le podía ayudar de alguna forma y sobre todo cuando se acercaba el frío, decía ¡ostras! Pero me daba palo porque digo igual voy y me dice: 'No, no necesito tu ayuda'. O que... no sé. Hasta que un día cogí y le

preparé así un poco de fruta, un sándwich y tal y se lo bajé. ‘Ay muchas gracias’, me lo agradeció un montón y eso, que a veces vemos a gente, igual que... necesita y demás, pero nos da reparo acercarnos a ellos. Y desde ese día pues ya... yo bajaba al perro a diario: ‘¡Hombre!, ¿qué tal?’, me sentaba con él, hablaba. Y fíjate fue dar el paso ese que en un principio me dio tanto palo, tanto apuro, pero que luego, pues... no sé, me sentí bien. Por haberme acercado a él y no sé y él pues eso, y a él un poco de compañía...

—Sí, yo creo que siempre se nos ha educado, o sea para que tengamos la edad que tengamos, ¿no? Siempre... de ayudar al prójimo, etc., pues vamos, en fin, con todo el mundo que tiene una necesidad. Ahí ya... ya no es tema de educación de cada uno ¿no? Desde luego, sí claro, tiene que ver la educación de cada cual y tal. Al final es dar el paso, que no sea cosa de tu carácter. Quiero decir, de ser más extrovertido, más introvertido, si no de realmente de ver que alguien muestre necesidad y hacerlo.”

Como explica Goffman (2006), los atributos o marcas de diferencia (no deseadas), en la interacción social entre “normales” y “estigmatizados” (encuentros mixtos), generan situaciones de incomodidad en las que los primeros (“normales”)¹⁸⁹ articulan la interacción en base a esa marca de diferencia (patología de interacción). Así, esos atributos o marcas de diferencia que se convierten en estigmas, lo hacen mediante un proceso de interacción social, por el que se puede producir la construcción social de personas estigmatizadas, las cuales se consideran imperfectas y, por tanto, no del todo humanas. Es precisamente, esta consideración de imperfección, de falta de humanidad, lo que alimenta el capacitismo que prodiga el GD 2 en su habla.

Explica Campbell (2009: 44 y ss., 2012: 212 y ss.), que el capacitismo se refiere a una red de creencias, procesos y prácticas que producen un particular tipo de sujeto y cuerpo (el estándar corporal), que es proyectado como el perfecto, típico de la especie y, por tanto, esencial y completamente humano, por lo que la discapacidad se proyecta como un estado disminuido del ser humano. Y aunque las prácticas capacitistas son múltiples, una característica principal de una perspectiva capacitista es creer que la discapacidad es

¹⁸⁹ La normalidad es ese lugar no marcado desde el que las personas convierten atributos en estigmas de discapacidad, pero tal causa, no es la marca de diferencia sino que tiene que ver con la interacción y la interpretación desde ese lugar no marcado (Titchkosky, 2000). Estas interpretaciones fueron estudiadas por antropólogas como Joan Ablon, quien puso el foco en las “fuerzas discapacitantes” (“*disabling forces*”), es decir, aquellas reacciones sociales hacia las personas discapacitadas por parte de la población general (Shuttleworth y Kasnitz, 2004) (Reid-Cunningham, 2009).

inherentemente negativa y la misma debe ser mejorada, curada o eliminada. El capacitismo denota el significado de un cuerpo sano, una mente normal, la rapidez con la que tenemos que pensar y las emociones que se pueden expresar y junto a la autonomía individual (no provista de apoyos), constituye al sujeto normativo neoliberal que supuestamente cumple con el ideal regulatorio de la integridad corporal y mental (ablebodiedness, McRuer, 2002, 2006 y ablemindedness, Kafer, 2013).

Así, el GD 2, expone la incomodidad surgida en las interacciones con estos “distintos” y cómo su interpretación de dichas marcas de diferencia o atributos es en base a lo que denominan “falta”. Desde su práctica discursiva ponen en valor el cuerpo “capacitado” y lo toman como un valor absoluto y real que distancian de todo aquello que para este GD representa la “dependencia”. De esta manera, vuelven a un discurso circular en el que la ficción de un sujeto “autónomo” considerado como “normal” queda inscrito por un ideal de integridad corporal y mental que el GD 2 cree que encarna en oposición a sus opuestos “dependientes” y “necesitados”. Tal oposición también queda patente cuando, al contrario que el “mestizaje” propuesto por el GD 2 para su relación con aquellas de distintas culturas, este GD tan sólo alude a este grupo de “distintos” en términos de relación de “ayuda” en situaciones de “necesidad”.

2.3.2.5.3. GD 1: Entre la normopasabilidad y el porno inspiracional: De lo oculto/ocultado

En tercer lugar, el GD 1 va a mostrar su cercanía con la discapacidad a partir de su comprensión de la misma desde la intimidad, lo familiar, lo privado, e incluso, lo oculto/ocultado. Es relevante que las personas clasificadas como discapacitadas aparezcan como grupo de “distintos” en el habla del GD 1 casi a mitad de su discurso (mientras se hace una suposición acerca de la falta de cercanía del resto de componentes) y, además que dicha referencia sea en términos de “problema”.

—Sí, luego están los discapacitados, que también tienen su problemática. Yo lo veo desde otro punto que a lo mejor los que estáis aquí.

[...]

—Pero que el hecho de tener una discapacidad es mucho más limitante que de otra cosa.

[...]

—Es que encima es un problema muy grande estas cosas.

—Hombre, claro. Es que esto es todo tan... Siempre se ha dicho: ‘Esto es para quien le toca’.”

Lejos de considerar a las personas clasificadas como discapacitadas como un grupo minoritario con una identidad compartida (enfoque minoritario), el GD 1 entiende que la discapacidad es un “*problema muy grande*” que tan sólo incumbe a la persona que porta tal condición y a su entorno. Como ya enunciaron los GD 2 y 3, tal condición parece “*ser para quien le toca*”. Y así, el GD 1 reitera dicha afirmación al aludir a la discapacidad en términos de “tragedia personal” (Oliver, 1986, 1998), es decir, entendiendo que la experiencia del impedimento implica una pérdida o una tragedia que comporta una perspectiva individualista de la discapacidad y que, en ningún momento, cuestiona causas sociales, políticas o culturales.

De hecho, el cuestionamiento de causas más allá de las referidas a características personales es casi inexistente en el discurso del GD 1. Y es que, como ya vimos en apartados anteriores, las personas en situación de “dependencia” que este GD señala (personas clasificadas como discapacitadas, infancia y personas mayores), son concebidas como un “freno” para el disfrute del ocio de la ciudad por parte de algunas de las componentes del GD 1. Y, sin embargo, en esta exposición de la experiencia encarnada del trabajo de cuidados, el GD 1 alega las características de este grupo heterogéneo de “dependientes” sin cuestionar causas como el reparto desigual de las tareas de cuidados, la accesibilidad de los espacios de ocio en la ciudad, el tipo de ocio no inclusivo que se oferta, etc.

Dicha consideración de la discapacidad como eminentemente negativa, queda de manifiesto durante casi todo el discurso que teje el GD 1 en relación a esta. Y si bien, una mayor cercanía a la discapacidad parece proveer al GD de experiencias más concretas, el desvelar estas experiencias encarnadas muestra cierta incomodidad con la diferencia que implica la discapacidad.

“—Los autobuses, las plataformas... Quiero decir, aquí tienes problemas pues de que sí les ha pasado muchas veces, ¿no? Llega el autobús: ‘No me funciona la plataforma, espérate al siguiente’.

[...]

—Pero vaya, pocas ciudades españolas tienen los cruces como los tenemos aquí marcados, con las distintas texturas en el suelo, contraste de colores y todo eso, poquitas ciudades lo tienen.

—Y ya te digo, eh, que yo voy con ella y va un bordillico y otro bordillico y tal, ¿no? Que podía estar mejor, ¿no?, lógicamente. Luego, aquí por lo menos, la experiencia nuestra es que con el Ayuntamiento de Zaragoza, dependiendo del grado de discapacidad que tienen les da... Mi hija tiene el Z-taxi, y claro, eso es una maravilla. Quiero decir, con un pago de una tarjeta o un billete de autobús llama a un taxi adaptado, viene, tarda media hora o 40 minutos sin tener que desplazarse...

[...]

—El bus amarillo también funciona muy bien en general.

—Nosotros no hemos llegado porque como teníamos esto, la verdad es que...

—Yo lo que sé, soy voluntaria en un centro, Daño Cerebral Adquirido, y lo que sé es que ahí viene algún usuario que lo recoge, lo trae un taxista y lo recoge un taxista. No va en silla pero necesita, de movilidad está mal y lo recogen y eso. Tienen el precio subvencionado, lo que no sé es cuánto.

—Estos tienen la opción de llamarlo y dice que suele... Porque claro, la flota de taxis adaptados en Zaragoza también ha ido subiendo a medida que se ha ido demandando más. Es un taxi normal. Puedes montar personas normales, pero al mismo tiempo...

—Sí, sí. Estos que vienen a recoger aquí son normales.”

Aunque el GD 1 enuncia barreras del entorno y las soluciones de accesibilidad desarrolladas en la ciudad, no podemos ubicar por completo este discurso dentro del paradigma social de discapacidad, ya que el GD no plantea la falta de accesibilidad como causa de restricciones sociales que discapacitan. Más bien, alude a las soluciones de accesibilidad planteadas en términos de “recursos” (como ya hizo el GD 2) y como una consecuencia del avance de la accesibilidad en la ciudad.

Cabe señalar la distinción realizada por el GD 1 en la cita anterior entre quienes portan una marca de diferencia visible (silla de ruedas) y aquellos cuya condición no es fácilmente visible (daño cerebral adquirido) y como esta distinción ubica a estos últimos en la categoría “normal”. Para el GD 1, la categoría “normal” va a ser central en todo su discurso y, más que por el pronunciamiento de la misma, lo va a ser en relación al ocultamiento/exhibición de la diferencia con la que no parecen manejarse de manera horizontal. De nuevo, la categoría no marcada, lo “normal”, es clave para comprender la posición del discurso del GD 1.

“—... Entonces, vienen también chiquillas y chiquillos jóvenes a hacer prácticas, y un día, pues había por ahí varias chiquillas, [...] Oye, no le noté que era invidente, es que

no se lo noté. Ella estaba allí con las otras chiquillas, con las pacientes y con... y de la forma que a mí me hablaba... Entonces, cuando ya yo supe quién era, digo: 'Ay, sí'.

[...]

—Pero yo me refiero de la forma que ella estaba actuando con los pacientes, que ella estaba actuando con los otros...

—Sí, sí, son dignos de admirar.”

El GD 1, como deja de manifiesto en la cita anterior, alaba el no percibir la diferencia y la “actuación”¹⁹⁰ de la persona ciega. Sin embargo, lo que nos cuenta mediante la exposición de tal situación es cómo basa su entendimiento de las “actuaciones” de los ciegos en estereotipos (torpeza, mirada perdida, uso de gafas oscuras, etc.) y cómo elogia la integridad corporal y mental suponiendo que la persona ciega está realizando una “actuación” de enmascaramiento (Goffman, 2006) que le lleva al passing (García, 2017). Según Goffman (2006), el enmascaramiento se refiere al uso, por parte de la persona estigmatizada, de técnicas asimilativas para que su atributo (estigma) no se convierta en el centro de atención. Por su parte, passing o pasabilidad (García, 2017: 324), se refiere a “la práctica por la cual una persona ocupa una categoría social diferente a la que le ha sido asignada”, posicionando en este proceso a los sujetos según las normas dominantes de cada categoría. Así, el GD 1, en esta enunciación de tal “actuación”, supone que la persona ciega enmascara la ceguera (leída como estigma) porque no concuerda con los estereotipos que dicho GD tiene sobre la misma. Y, al mismo tiempo, esta persona es categorizada como vidente antes de que se conozca su condición,¹⁹¹ lo que podríamos denominar ablepassing o normopasabilidad de manera general para aludir a las personas clasificadas como discapacitadas que pasan como capacitadas. Cabe entonces, destacar como dicha pasabilidad es considerada como “*digna de admirar*”, poniendo de relieve la relevancia que para este GD tiene el cumplimiento del imperativo de la integridad corporal y mental.

Al igual que el GD 2, el GD 1 expone la incomodidad surgida en las interacciones (mixtas, Goffman, 2006), entre los “normales” y quienes portan una marca de diferencia que

¹⁹⁰ Nótese que el GD 1 señala dicha “actuación” como si se estuviera produciendo una performance, como si fuera un simulacro de su identidad esencializada en base a la ceguera. Cabe no confundir el término aquí utilizado, performance como actuación, como simulacro, con el término performatividad con unas leyes de producción que se imponen a través de los discursos, el lenguaje y las instituciones. Dicha distinción puede leerse en Estella (2017).

¹⁹¹ Explica García (2017) que es precisamente esta intermitencia de la pasabilidad, lo que nos permite cuestionar lo visible como garantía epistemológica.

se convierte en estigma. Sin embargo, esta vez, cuando las personas que componen el GD son espectadores de tal interacción, parece emerger cierta reprobación hacia quienes centran su mirada en el atributo que estigmatizan. Como explica Garland-Thomson (2002), las personas discapacitadas han sido objeto de asombro, desprecio, terror, deleite, inspiración, lástima, risa o fascinación, pero siempre se las ha mirado. Y esa mirada ha estado siempre fijada en el atributo que se estigmatiza, haciendo de la discapacidad un estado de diferencia absoluta en lugar de una variación más en la diversidad humana.

—Cada día se ve gente con más discapacidades en la calle.

—Sí, sí.

—Hombre, es que es una cosa que no hay que esconder, evidentemente.

—Como que les dais, como que quieren... Antes se salía menos a la calle.

—Antes es que daba vergüenza.

[...]

—Mira, ahora subíamos y me he fijado yo. Subíamos y subían las dos con el perro. No ha habido un chaval que no se haya vuelto, y estarán acostumbrados, no ha habido un chaval. Y algunos bien, pero otros... Es que claro, como te fijas, porque yo también he tenido una cría, una hija con problemas [...] Entonces, y como eso lo has vivido y lo has mamado, yo ahora me daba cuenta, cuando han entrado las chicas, pues será pues porque lo has vivido...

—Sí, que estás más atenta.

—Pero no ha habido... Alguno no, pero no ha habido una persona que no las haya mirado distintas. [...] Es que me he dado cuenta, o sea que digo: 'Míralas, cómo las miran, cómo las miran'."

Sin embargo, pese a su crítica como espectadores, el GD 1 tampoco logra una horizontalidad en su interacción. Más bien, cuando la marca de diferencia ya no puede ser ocultada, la consideración de la discapacidad por el GD 1 se mueve entre los extremos del binario víctima versus superhumano. Si bien en el inicio del discurso el GD 1 enunciaba la categoría discapacidad en términos de “problema”, de “*ser más limitante que de otra cosa*”, al final de su discurso las personas clasificadas como discapacitadas aparecen como fuente de inspiración. Así, estos “distintos” se convierten en superhumanos o *supercrips* (Clogston, 1990), cuyo impedimento (leído siempre en términos negativos) puede y debe “superarse”

mediante la destreza física o mental y el logro de objetivos. De tal manera que para el GD1, estas personas se convierten en figuras del “porno inspiracional” (*inspiration porn*)¹⁹² (Grue, 2016) o del *cripspiration* (McRuer, 2018). Así es como actos corrientes de las personas clasificadas como discapacitadas se convierten en extraordinarios para las clasificadas como capacitadas, dado que se les supone tal imposibilidad (“tener una discapacidad es mucho más limitante que de otra cosa”), que la realización de actos cotidianos se representa enfocada a la “superación” de dicha imposibilidad, siendo el objetivo ser el fetiche de inspiración de los “normales”.

—... *Yo las veo a ellas y me admiro.*

—*Sí, sí.*

—*Cómo se van... cómo se han ido a América, cómo se va a Madrid, cómo ha venido de una excursión... y dices: ‘¿Con esa discapacidad ella sola?’ porque se ha ido sola a los sitios, cómo se han ido a Berlín, que se fue con dos amigas. Yo creo que sí, yo personalmente, sí.*

—... *Pero con unos dolores que está tomando mórficos hace cuatro años ya, primero, segundo, tercero de Erasmus, tres meses allí, que con el frío que hacía allí, y el frío que lo lleva fatal, en cuarto que está ahora... Y vamos, yo creo que me hubiera metido en la cama, me hubiera puesto a llorar y me hubiera entrado una depresión el primer año.*

[...]

—... *Pero el subir al autobús, el bajar del autobús, el ir aquí... Cuando realmente te pasa algo, digo: ‘Pues si yo, que solamente es esto, que de lo demás estoy bien...’, pues gente que tiene muchos otros problemas más fuertes, cómo lo pasan y la voluntad y la fuerza que tienen del día a día de...*

—*Es que eso es la fuerza.*

[...]

— ... *Que es que la fuerza de voluntad que tiene y la cosa que le echan, hay que...*

—*La fuerza de voluntad hace muchísimo.*

¹⁹² Como explica Stella Young (2014), a quien se atribuye el concepto de *inspiration porn*, las imágenes, discursos, etc., que caracterizan a las personas discapacitadas como extraordinarias por el hecho de vivir con una discapacidad, cosifican a dichas personas y las convierten en objeto para el beneficio de las personas no discapacitadas, con el fin de que estos últimos se sitúen en una posición ventajosa por comparación con ese “otro” al que se le atribuye una situación peor. Mientras que Stella Young utiliza el término *inspiration porn* por primera vez en julio de 2012, un mes más tarde, Philippa Willitts, acuñó el término *cripspiration* (McRuer, 2018).

—*La fuerza de voluntad, las ganas de vivir y la capacidad de esfuerzo...*

—*La capacidad de esfuerzo.*

[...]

—*... Pero son dignas de admirar todas las personas que tienen...*

—*Sí, sí.*

—*Alguna discapacidad y alguna cosa porque... porque se superan a sí mismos día a día.”*

Por último, el GD 1 trata de apelar a una horizontalidad ficticia mediante la eliminación de las diferencias (de nuevo ocultadas), aludiendo al mantra capacitista de que “*todos somos discapacitados*”. Como ya se explicó en el capítulo anterior, esta frase complaciente invisibiliza las condiciones de las personas clasificadas como discapacitadas y deja sin cuestionar los procesos de estratificación tanto materiales como simbólicos del binario discapacitadas versus no discapacitadas. Así es como el GD 1, en su imposibilidad de horizontalizar su percepción y relación con estos “distintos”, después de llevarlos a uno y otro extremo del binario víctimas versus superhumanos, vuelve a la ocultación de las diferencias y, con ello, de las condiciones de estos.

—*Hombre, todos tenemos algún tipo de discapacidad, está claro.*

—*Hombre, hombre. Todos tenemos nuestra discapacidad.*

—*Por muy capaces que seamos, algo nos falta.*

—*¡Hombre que sí!”*

No obstante, cabe por último señalar una pequeña apertura que encontramos en el GD 1 a la hora de hablar de la experiencia de las personas clasificadas como discapacitadas desde una perspectiva fenomenológica.¹⁹³ Si bien esta enunciación tiene lugar cuando el GD 1 está haciendo uso de la figura de las personas clasificadas como discapacitadas como fuente de inspiración (porno inspiracional), el GD da un ejemplo de la experiencia de la condición de ciega en el habitar la ciudad.

—*Algo tan simple como ir de aquí al tranvía, lo puedes hacer sin pensarlo o estas, que tienen que hacer una estrategia, pensar los pasos...”*

¹⁹³ La fenomenología, como explican Titchkosky y Michalko (2012), permite repensar nuestras formas más básicas de enmarcar la encarnación y con ello descubrir las potencialidades inesperadas que residen en todas las formas de acción humana.

Aunque el GD 1 tan sólo cita dicha situación, una experiencia como la enunciada nos puede ayudar a reflexionar acerca de la encarnación de la diversidad funcional. Como explican Hughes y Paterson (1997, 2008), el impedimento y la discapacidad se encuentran en el cuerpo, pero no como choques dualistas entre fenómenos internos y externos, sino en la medida en que el impedimento estructura las percepciones sobre discapacidad como parte del mundo experimentado y en el que la discapacidad está corporizada y el impedimento es social.¹⁹⁴

Pese a ello, el GD 1, como ya hemos explicado, ubica su discurso en un marco en el que la discapacidad se interpreta como problema, ya sea en términos de imposibilidad o como una limitación a superar. Y de ahí, la relevancia que tiene para este GD que las personas discriminadas por su diversidad funcional traten de cumplir con los imperativos de integridad corporal y mental, porque de hecho su discurso, casi por completo, alaba la normalidad y trata de ocultar la diferencia.

2.3.2.5.4: GD 4. Barreras sociales y malestar psicoemocional: De los espacios discapacitantes y los tiempos paralizantes

En cuarto lugar, el GD 4 va a mostrar un posicionamiento bien distinto al de los GD anteriores, sin utilizar en su habla la distinción normales versus dependientes (tan habitual en el discurso de los GD 1, 2 y 3) y haciendo uso de la distinción entre discapacitados versus no discapacitados,¹⁹⁵ lo que denota su enfoque como grupo minoritario en su discurso. Y es que, el GD 4, desde el inicio va a centrar su discurso en su propia experiencia encarnada,¹⁹⁶ cuyo habla emerge a partir de la autodenominación de un nosotras como “distintas” frente a un ellas como no discapacitadas.

¹⁹⁴ Como explican Hughes y Paterson (1997, 2008), el impedimento, como condición física, no puede escapar a los significados y creencias culturales ni a su incorporación en la estructura social. Además, como explican estos mismos autores, es el impedimento (el cuerpo en cuanto entidad material tomada como lenguaje y símbolo) el que estructura los encuentros intercorporales (donde los cuerpos se convierten en cuerpos sociales en virtud del hecho de que comparten el mismo espacio o campo de percepción).

¹⁹⁵ Esta distinción es utilizada dentro del activismo con el fin de eliminar el estigma asociado a la discapacidad como falta y dejar de relieve las configuraciones sociales que discapacitan a unos determinados cuerpos y no a otros.

¹⁹⁶ Recordar que todos los componentes de este GD portan marcas de diferencia visibles, lo que facilita que estas sean identificadas por los componentes del GD y se genere un consenso de grupo con respecto al “nosotros” que construyen desde el inicio. Cabe destacar que las dos personas ciegas componentes de este GD son las que más tardan en intervenir en el diálogo, lo que puede deberse a que la percepción de dichas marcas de diferencia por parte de estas componentes no se hubiera producido hasta que se inicia el mismo.

“—... Pero quiero decir con esto que nosotros, también recuerdo que cuando tuvieron que adaptarme el puesto de trabajo, costó muchísimo adaptar el puesto de trabajo. Entonces vino al final un señor que lo adaptó el ordenador, era un poco complicado, y recuerdo que un compañero le decía a la persona que lo adaptó, porque estábamos luego comiendo y decía: ‘Pero bueno, cómo puede ser que hayas tenido que venir de Pamplona...’. Y dice: ‘Pues sí. ¿Sabes lo que sucede? Que claro, este tipo de adaptación es como muy concreta’. Entonces, ¿qué pasa? Ahí empecé a darme cuenta de que, efectivamente, y bueno, afortunadamente, o desafortunadamente... Bueno, afortunadamente. A ver, que quiero decir que somos minoría. [...] Pero sí que a mí me ha costado mucho el darme cuenta... Pues eso, ¿no? Cuando comentabais antes esto, ¿no? Jolín, resulta que llegas y tienes que... y estás en el trabajo una hora antes, ¡Hala! ¿Por qué? ¿Porque te tienen que venir a buscar? ¿Qué sucede? Que si... Yo recuerdo que alguna cosa que he tenido que comprar para mí, al no ver, pues vale carísimo. Y digo Dios mío, pues por qué. Pues por la oferta y la demanda. Hay muy pocas personas que lo necesiten, o menos que la mayoría, y sale más caro.

[...]

—Eh, y bueno, insensibilidad en algunos casos. Yo he llegado a ver notorios, eh, y decir bueno, es que son una minoría. Vamos a ver, metiéndome ya en el tema. Al político, lo que le interesa, al final es un economista, y dice: ‘Bueno, cuánta gente discapacitada tengo aquí en Zaragoza, mayor de edad que me puede votar. ¿Mil? No me interesa’.

[...]

—... Y el tema de la discapacidad, como es... Hombre, por supuesto. Vamos a ver. Ahora, actualmente, los políticos están más abiertos y son mucho más sensibles a todo esto. De hecho están haciendo políticas, que luego no las cumplen. Además, por ejemplo, lo de las ayudas económicas a la discapacidad que están concedidas aquí en Aragón y no se está cobrando ninguna, pero ninguna. O sea, está claro, ¿no? Somos una minoría, y como minoría, la única manera de que se nos oiga es, como aquí ha hablado la compañera, estar dándoles el latazo, y venga, y venga.

[...]

—Mira, fíjate qué tontería lo de las... Cuando yo empecé a protestar por el tema de los bordillos rebajados aquí en Zaragoza, que de dar yo el latazo, conseguí varios. Concretamente, una serie de ellos que a mí me interesaban para ir a un sitio. [...] Y

yo veo aquella época cuando yo empecé con silla de ruedas y ahora, que ya el tema está mejor, muchísimo mejor, y veo ahora que me dice mucha gente y dice: 'Jodo, es que no nos dábamos cuenta, pero es que...'. [...] 'O sea, una accesibilidad tremenda que antes, jolín, era un palizón'. La gente que va a comprar, que va con el carrito cargado, que se carga a lo mejor hasta arriba, que a lo mejor se puede meter 10 o 15 kilos fácilmente de peso, tiene la rampa y dice: 'Qué maravilla'. Y entonces, ahora nos han venido todas esas mejoras a nosotros, al colectivo nuestro, no sólo por nosotros, sino porque va bien para todo el mundo. [...] Claro, la mayoría, la gente mayor..."

El GD 4 alude a la “*gente discapacitada*” como minoría frente a una mayoría (no discapacitada), enunciando la variación entre la oferta y la demanda (consumo), la adaptación del puesto de trabajo (producción) y la defensa de derechos (legislación). Como explica Hahn (1996), el enfoque minoritario entiende a las personas discapacitadas como un grupo minoritario, cuya participación política se basa en la defensa de sus derechos civiles y la promulgación de leyes antidiscriminatorias, las cuales menciona el GD en su discurso. Sin embargo, para autores como Mitchell y Snyder (2015), aunque tanto este enfoque como el social han favorecido la igualdad de trato y de oportunidades para las personas discapacitadas, también han dado lugar al inclusionismo (o falsa inclusión) que se basa en la asimilación de los discapacitados capaces (able disabled) al neoliberalismo y sus valores normativos (producción, consumo, etc.). De manera que la discapacidad, en lugar de proporcionar valores alternativos, aparece como reificadora de los valores normativos reinantes.

Pese a esta enunciación de valores normativos que aparecen en varias partes de su discurso, como dijimos, el GD 4 no va a aludir de manera directa a lo “normal” o los “normales”. De hecho, más bien va a jugar con dicha categoría entrecomillándola. Y aunque para este GD la discapacidad también parece ser para quien le toca (como decían los GD 1, 2 y 3) o según este GD para “*quien está en el hoyo*”, su alusión a la misma como “problema” tiene que ver más con las barreras sociales que encuentran en su habitar.

—Hombre, tienes... Para saber eso tienes que estar dentro del hoyo, que digo yo.

—Claro, claro, efectivamente.

—Así es. Pero claro, estos señores ejecutivos, que digo yo. [...] Entre comillas, digo yo, no se dan cuenta, o no se quieren dar cuenta porque como son personas, también entre comillas, normales, pues no se dan cuenta, van...

—*No, que no tienen el problema.*

—*Exactamente.*

—*Ahora lo has dicho, sí, sí.*

—*El problema es que ellos no tienen ese problema, y entonces, pues hay una cierta dejación.”*

El modelo social, favoreció la politización de la discapacidad a partir de las experiencias comunes de opresión de las personas discapacitadas, para lo que se propuso abordar el problema mediante una mayor participación sociopolítica (Oliver y Barnes, 2012; Goodley, 2017). Precisamente, es de esta táctica de mayor participación política de la que habla el GD 4 en su discurso, haciendo referencia a como “*hay que “protestar” o estar dándoles el latazo*” para evitar la “dejación” y la “insensibilidad” de los políticos, los ejecutivos, etc. Además, el GD 4 alude a la discapacidad en términos de “problema” al hacer referencia a las experiencias comunes de opresión que, en su discurso relatan en base a las barreras del entorno físico y las actitudes discriminatorias con las que topan en su habitar.

“—*Y cada punto de vista es diferente, claro. ¿Y cómo lo veo yo? Pues de cara hacia mi adversidad que me ha ocurrido hace unos cuantos años atrás, pues lo veo que hay muchas barreras. Por lo demás, le falta mucho a Zaragoza, y ya por no decir en conjunto a toda España, pero bueno, a Zaragoza le falta bastante como a otras capitales, diferente que Madrid o Barcelona, que son grandes núcleos. Por ejemplo, para nosotros están más capacitados¹⁹⁷ en plan de movernos los medios de transporte. Tienen, la mayoría, el 90% de autobuses tienen rampas. Aquí, búscate la vida.*

[...]

—*Y el problema de aquí, volviendo sobre que tú has empezado el comentario de la accesibilidad en el transporte urbano de Zaragoza, decir que, curiosamente, los autobuses, no lo sé muy bien porque yo no lo cojo, pero yo sé que varios de ellos tienen la rampa instalada.*

—*Sí, sí.*

¹⁹⁷ Nótese esta referencia a la “capacidad” de un medio de transporte, la cual expone el posicionamiento del GD entorno a que las barreras discapacitan y la discapacidad es el resultado de su interacción con las mismas (modelo social).

—Pero lo que ocurre es que no la utilizan. O sea, lo tienen, tienen toda, pero no la utilizan. Yo he preguntado a choferes y me dicen que es que no les ha enseñado la empresa para la que trabajan cómo utilizarlo. O sea, no saben manipularlo, ni tampoco saben cómo... pues tienen que movilizar a esa persona que va a entrar dentro, porque no todos los que vamos en silla de ruedas tenemos la misma movilidad, eh. Hay gente pues que está menos afectada, pero hay gente que sí está muy afectada y necesita pues que la manipulen, bueno, que la pongan en el sitio donde tiene que ponerse, le anclen la silla, le pongan los cinturones de seguridad en el caso de un frenazo rápido y todo eso. Entonces, a nivel de transporte público en los autobuses urbanos de Zaragoza, cero.

[...]

—... pero lo que no hay... Por ejemplo, lo que no hay derecho es que el autobús público, no lo puedo coger porque las rampas, como estamos hablando, la mayoría no funcionan. O no les enseñan a que funcionen. Por otro punto, el bus amarillo no lo puedo coger porque claro, como me paso de cupo de renta al año... Pues no lo puedo coger porque es gratuito. Digo: 'Bueno, aunque sea pagando'. 'No, es que eso hay que hacer otros requisitos'. Digo: 'Vale, déjalo'. O sea, pegas por todos sitios, y es que vamos, estamos en el siglo XXI y que pase esto, por favor, por favor.

[...]

—Pero en Zaragoza hay muchos sitios que aún no son accesibles.

—Hay muchas barreras también.

—Por ejemplo, Correos, ¡Pum! No es accesible. La antigua Telefónica, que ahora es Movistar, no es accesible. Tienes que decirle a alguien de la calle o que te ayude si vas en silla de ruedas, o decirle, que ahora yo sé que... Porque me lo dijeron a mí como cliente. Me dijeron: 'Oye, cuando vengas acá, se lo dices a alguien de la calle para que...'. Pero ya tengo que estar avisando alguien de la calle para que haga el favor de entrar dentro y entonces me sacan una rampa de madera e incluso si necesito ayuda, me ayudan, y luego cuando salgo, ídem de ídem. O sea, vale. Lo que era el antiguo... Bueno, creo que sigue estando ahí. El Banco de España no es accesible. Gran parte de bancos de Zaragoza y cajas de ahorros no son accesibles porque tienen escalón, y hay algunos que tienen hasta tres. El Santander, por ejemplo, en el Coso, id a verlo, que tiene un montón de escaleras.

—Hombre, la verdad es que deberían tener todos los sitios así públicos y oficiales, todos.

—*Y esa es la oficina principal, eh.*

—*Todos, todos, mínimo, una rampa. Plataforma no porque eso no... Eso sale caro y es mejor una rampa.*

[...]

—*A mí me explicaron que mucha gente, ahora va con la música y tal.*

—*Sí, con los...*

—*Y yo a veces decía, digo: ‘Dios mío, estás ahí oiga por favor, oiga por favor, oiga por favor...’.*

—*Sí, y nada.”*

Explica Kitchin (1998), que la situación de las personas discapacitadas dentro de la sociedad no puede entenderse sin prestar atención a los procesos socio-espaciales que reproducen las relaciones sociales. De acuerdo con este autor, el espacio se produce socialmente excluyendo a las personas discapacitadas de dos formas diferentes. Por una parte, los espacios están actualmente organizados para poner a las personas discapacitadas en “su lugar” (espacios segregados). Por otra parte, los espacios son textos sociales que transmiten a las personas discapacitadas que están fuera de lugar (barreras). El GD 4, en su habla, enuncia como estos espacios discapacitantes (*disabling spaces*, Kitchin, 1998), condicionan su habitar de la ciudad y les interpelan como habitantes extraños o fuera de lugar (falta de rampas en el transporte público y en edificios oficiales y públicos, falta de semáforos sonoros, etc.), mientras les ubican en espacios apartados o segregados (autobús amarillo¹⁹⁸). Cabe destacar como este GD expone la imposibilidad de “*salir a la calle*” aludiendo a estos espacios discapacitantes y a la falta de herramientas o auxiliares de movilidad,¹⁹⁹ mientras que el GD 1 hablaba de este “*no salir*” en referencia a la vergüenza.

“—... *Antes, cuando se salía poco por la situación... No sé, vosotros ahora, con todo lo de las sillas que hay, no sé, que son... No entiendo mucho, la verdad, pero que son más modernas, que os permiten moveros mejor. Nosotros también antes, pues bueno; eras ciego, te quedabas en casa...*

¹⁹⁸ Se refiere a los autobuses para personas con movilidad reducida severa (PMRS). Más información en: <https://tuzsa.wordpress.com/2011/09/08/pmrs/>

¹⁹⁹ Cabe señalar que el GD 4 alude a dichos auxiliares de movilidad para hacer referencia a varias condiciones de diversidad funcional sin hacer uso, por tanto, de términos patologizantes o limitantes que sí utilizan otros GD. Es el caso, por ejemplo de “vamos en silla de ruedas”, “va con andador”, “entrar con los perros guías” o “vas con el bastón”, utilizados por este GD.

—*Y ya está, ya se acababa el mundo, ¿no?*

—*Si no te sacaban no salías, nada.*”

Pero además, estas violencias ejercidas sobre las personas clasificadas como discapacitadas mediante estos espacios discapacitantes, conllevan violencias que se viven a través del tiempo (esperas, contratiempos, provisión, etc.), por lo que no sólo los espacios son discapacitantes, sino que los tiempos también lo son.

El término *crip time*, que podemos traducir por tiempos paralizantes o, en relación a estos espacios *disabling*, discapacitantes, ha sido utilizado de tres modos diferentes en el área de estudios de la discapacidad. En primer lugar, *crip time*²⁰⁰ puede ser entendido como ese tiempo extra que requieren las personas clasificadas como discapacitadas para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana, y que no está exento de frustración, porque se han de realizar en un contexto social impuesto en base al capacitismo, expectativas neoliberales, discriminación, etc. (Baril, 2016). Así entendido, *crip time*, es una temporalidad impuesta por estructuras, instituciones, personas... en general, por una sociedad que no tiene en cuenta la diversidad funcional. Y, por tanto, *crip time*, no es el tiempo extra cuya causa es la condición corporal o mental, si no, la combinación de factores externos. Así, Kafer (2013: 26), dice: “Operating on crip time, then, might be not only about a slower speed of movement but also about ableist barriers over which one has little to no control”. Por tanto, parafraseando a Kafer, el GD 4 habla sobre estos tiempos paralizantes de una sociedad capacitista sobre los que se trata de operar y cambiar pero sobre los que se tiene escaso control.

“—... Sólo queda entonces la posibilidad de los autobuses amarillos, que yo durante años los estuve utilizando, pero tienen un grave problema. Te dejo enseñada. Tienen un grave problema, que es que son pocos, tienes que llamar a un número de teléfono, te puedes pegar una hora llamando a ese número de teléfono si tienes suerte y paciencia para que te coja la persona que está allí encargada de apuntar los... bueno, los viajes. Y tú, claro, tú que tienes una necesidad de que te recojan en tu calle

²⁰⁰ McDonal (s.f.), en su escrito “*Crip Time*”, explica esta temporalidad impuesta de la siguiente manera: “I have cerebral palsy, I can’t walk or talk, I use an alphabet board, and I communicate at the rate of 450 words an hour compared to your 150 words in a minute —twenty times as slow. [...] I am forced to live in your world, a fast hard one. [...] I need to speed up, or you need to slow down. [...] I used to live in an institution, where I didn’t have an hour. Meals for us were done in your time, or even faster, six minutes per child. If you choked on a mouthful, they stopped your meal and moved on to the next child. Long lunches are now my frequent pleasure; they show me I am free. [...] Crip time is pre-programmed, thought running ahead of communication; pre-programmed like crip lives, programmed with activities we did not choose, overwriting our own lives with other people’s voices.”.

a tal hora y te lleven a tal sitio a tal hora y, a lo mejor... Claro, tienen que combinarlo con todos los viajes de los demás. Entonces, ahí viene el follón, y a lo mejor te dicen: 'Hombre, yo tendría que salir de mi casa a las 5". Y te dicen: 'No, si usted quiere el servicio, tiene que salir a las 4'. Dices: 'Jolín... Yo quiero llegar al otro sitio a las 6'. Y dice: 'No, no, usted va a llegar antes de las 5'. Y dices: 'Bueno, luego, pues me dedicaré a tomarme algo por ahí'. [...] Es que estuve muchos años utilizándolo yo para temas... concretamente, en la época que yo estaba trabajando. Y bueno, y luego, los fines de semana había que llamar para contratar la semana, y a final de mes, los que ya estábamos fijos porque hacíamos toda la ruta, [...] Para ir al trabajo. [...] Para ir y volver, pues tenías que estar muy al loro por la mañana temprano y llamar enseguida porque como se te metieran dos o tres, como me pasó alguna vez a mí, pues yo necesitaba estar en mi trabajo a las 8 menos cuarto y... [...] Me pegué un mes que yo llegaba a mi trabajo a las 7, una hora antes.

[...]

—Y te pasa una vez, dos, tres, cuatro, y al final te lo tomas por cachondeo y dices: 'Bueno, pues me pongo la música y ya llegará el autobús que tenga rampa'. Si no, como me ha pasado hoy. [...] Que han pasado tres, no ha venido y me he venido desde la Plaza Mozart dando que te pego.

[...]

—Que van a pueblos, yo fui a... Ahora no me acuerdo cómo se llama este pueblo de aquí al lado de Zaragoza, bueno. Y esos están preparados, vale, yo subí en la rampa. La rampa que me... El autobús que cogí, tienen de dos tipos: Mecánica y eléctrica. ¿Vale? Este que cogí yo para ir al pueblo era mecánica, con lo cual, la despliegan y todo eso, me subí, me coloqué, punto, sin problema. Al volver, cogí uno eléctrico y ahí empezó la historia. Se estropeó. Y se quedó bloqueado el autobús. Tuvieron que llamar a otro autobús para que cogiera a la gente que estaba allí y se los llevaran, y luego, esperarme yo que viniera otra vez el que me trajo, el de rampa mecánica, porque para ese pueblo hay cuatro autobuses, esperarme a ese autobús para meterme la mecánica.

[...]

—... O que a lo mejor, ahora ya no porque ha cambiado el sistema de llamadas, me parece, pero cuando antes llamabas y decías que voy con perro guía, entonces cogían y te pegabas ahí, pues esperando 20 minutos. Entonces, ¿qué sucede? Que había veces también que llamabas y decías oye... Y no había como mucho...

—*Por eso, claro, cuando decimos a veces el habitar Zaragoza, yo me encuentro en el tema de la ceguera eso, que por una parte tengo a veces que decir: ‘Bueno, relájate que no viene el taxi y no pasa nada, ya sé que tengo que bajar diez minutos antes’. Yo estaba acostumbrada a que antes iba... Vas como más...*

—*Claro, más... Más ligera, sí.*

[...]

—*Ah, pues bueno. Teníamos que haber ido hoy lunes a ensayar, pero hay que llamar con antelación. Yo esta mañana he llamado para decir que no. Primero me llamaron a mí como que no seguramente, pero no lo aseguraban, que no habría hoy, no sé por qué causa. Y claro, yo he tenido que llamar para el miércoles, que es cuando la tenemos, pero si yo me dejo, por ejemplo, para decir: ‘Pues llamo el mismo miércoles por la mañana’. Entonces, a lo mejor ya no pueden porque llaman a uno, pues ya está con otra persona.*

—*Claro, tienes que haber llamado con tiempo, por supuesto.”*

El GD 4, a partir de su experiencia encarnada en estos espacios —y por estas actitudes— discapacitantes (falta de accesibilidad del transporte público, ineficiencia del transporte adaptado, discriminación al ir acompañada por un perro guía, etc.), experimenta estos tiempos paralizantes por factores externos (inaccesibilidad, discriminación, etc.), lo que le supone un tiempo extra (la espera al autobús amarillo, la espera al autobús con rampa, la espera al taxi, la espera para saber si podrá asistir a la actividad, etc.).

En segundo lugar, *crip time* hace referencia a una noción dominante de tiempo paralizante como tiempo perdido, como un tiempo lento e improductivo que se asocia al discapacitado (Baril, 2016). Esta noción capacitista de tiempo paralizante se utiliza en alusión a lo improductivo, al no llegar a alcanzar la productividad capacitista. Y al respecto de esta noción de *crip time*, Kafer (2013: 14), expresa: “disabled temporality is ultimately made impossible: capitalist, neoliberal discourse makes no time for disabled people or their futures, unless that future is a cure”. Aunque sin llegar al límite de la cura, como explicamos, el GD 1 sí hace uso de esta noción de tiempo paralizante al clasificar a los “discapacitados” como freno para su disfrute del tiempo de ocio y consumo (por ejemplo, en centros comerciales). Sin embargo, el GD 4 no hace uso de esta noción de tiempo paralizante en su discurso. Por el contrario, este GD sí proporciona una apertura en su discurso hacia una tercera noción de este concepto más liberador.

En tercer lugar, por último, encontramos que *crip time* hace referencia a la posibilidad de apertura de la temporalidad, entendiendo que las expectativas temporales se basan en las condiciones de los cuerpos y que *crip time*,²⁰¹ aparece contra la temporalidad normativa y a favor de una temporalidad de diferencia, es decir, como una temporalidad flexible. Así, expresa Kafer (2013: 27):

“Crip time is flex time not just expanded but exploded; it requires reimagining our notions of what can and should happen in time, or recognizing how expectations of ‘how long things take’ are based on very particular minds and bodies. [...] Rather than bend disabled bodies and minds to meet the clock, crip time bends the clock to meet disabled bodies and minds.”

Precisamente, el GD 4 se refiere a esta posibilidad de apertura hacia un tiempo *crip* que contemple otros modos de habitar el espacio y el tiempo.

—Si se fijan ustedes en la calle, yo es que lo he... Como voy así, muchas veces estoy esperando el autobús, me percató de la gente observándola, y si se fijan, la mayoría van toda seria, toda con problemas y toda rápida, súper estresada.

—Eso sí, eso sí.

—Digo: ‘Pero adónde van, si van a llegar igual, si van a llegar e inclusive se van a meter en un bar o van a echar un cigarro para hacer tiempo’. Entonces, para qué ir con tanta prisa.”

No obstante, esta apertura aparece como propuesta, como una posibilidad, puesto que el GD 4 tiene que lidiar con los espacios discapacitantes y tiempos paralizantes impuestos, lo que expone en casi la totalidad de su discurso. Pero además, estos espacios y tiempos impuestos tienen consecuencias psicoemocionales para las personas clasificadas como discapacitadas, dando lugar a distintas dimensiones del discapacitismo psicoemocional (Reeve 2002, 2004).

Thomas (1999), propuso ampliar el enfoque social con una perspectiva relacional que incluyese no sólo las experiencias públicas de opresión (barreras sociales), sino también las

²⁰¹ McDonalds (s.f.), también en su escrito “*Crip Time*”, hace referencia a esta tercera noción de *crip time* como un espacio que se abre para reflexionar sobre la lentitud: “Imagine a world twenty times slower than this — a world where cars travelled at three miles an hour, lifesavers took an hour to chew, a glass of water half an hour to drink. Pissing would take quarter of an hour, lovemaking longer than it does now (which might be a good thing”.

experiencias personales de opresión, como las que tienen lugar a un nivel psicoemocional (procesos y prácticas sociales que limitan el bienestar emocional). En esta dimensión psicoemocional, Reeve (2004), destaca las experiencias psicoemocionales de opresión que se dan como respuesta a las experiencias públicas de opresión (barreras sociales), a las interacciones sociales y a la opresión internalizada. En concreto, el GD 4 que narra sus experiencias en los espacios discapacitantes y los tiempos paralizantes impuestos, en los que lidian con barreras y actitudes discriminatorias, enuncia sus experiencias psicoemocionales de opresión, que van desde la irritabilidad y el agotamiento (al toparse con barreras) hasta el sentirse culpable (opresión internalizada).

—Hay una cosa que sí que... Mira, yo perdí la vista cuando tenía ya unos años, entonces, siempre bueno, pues estaba acostumbrada a funcionar como una persona que ve, con su coche independiente y tal. Entonces, ¿qué sucede? Que una cosa que aún me cuesta, aún hoy en día me cuesta, es no irritarme... Bueno, ahora ya no, pero bueno, a veces también un poco, cuando estoy esperando un taxi y ve al perro y coge y como que se va. Y me dicen: ‘Pues ha pasado un taxi’, y claro... O cosas de estas, ¿no?

[...]

—Aunque a veces te agote.

—Hay que estar todo el día.

—Lo que pasa es que hay momentos que ya te agota, te supera y dices...

—Hasta tú mismo te cansas, pero hay que estar, hay que estar.

—Me buscaré la vida yo por otro lado y ya está, punto, pero que es lamentable.

—Pero es que eso no es así, porque viene otra generación que le puede pasar a gente más joven que nosotros y si tienen las cosas preparadas, muchísimo mejor, digo yo, digo yo.

[...]

—Vamos a ver. Pero si a mí, cuando estábamos esperando allí al autobús con la rampa mecánica, me lo decía la pobre mujer. Digo: ‘Oiga, siento que se le haya estropeado por mi culpa’. Al final me hice hasta yo culpable de...”

De acuerdo con Reeve (2002), un aspecto de la opresión internalizada es la autovigilancia. Las personas discapacitadas internalizan los prejuicios y las suposiciones que las personas no discapacitadas tienen sobre ellos (opresión internalizada), pero además, a través de la autovigilancia, tratan de ser aceptados cumpliendo el comportamiento que los no

discapacitados esperan de ellos (Reeve, 2002). Entre estos comportamientos esperados, se encuentra el asumir la plena responsabilidad de gestionar las interacciones sociales (French, 1994, cit. Reeve, 2002). Es de esta responsabilidad en las interacciones sociales de las que habla el GD 4, aludiendo a que han de ser ellas las que las gestionen y a cómo la “obediencia” es un comportamiento esperado por parte de las personas clasificadas como capacitadas, el cual parece que ellas han de aprender.

—Y luego, imaginación en cómo afrontar según qué situaciones, porque a veces, también yo me doy cuenta de que hay muchas personas que querrían echar una mano en situaciones, cosas, pero no saben muy bien cómo, no... Y hay veces que... Yo recuerdo que alguna vez me ha pasado alguien de decirme: ‘Oiga, ¿no le importa...? ¿No le importa si yo, si le abro la puerta? ¿No le importa por...?’. Como si... Digo: ‘Por Dios, qué me va a importar’. ‘¿No le importa que le diga cuándo el semáforo está en verde?’. Digo: ‘Qué me va a importar, yo encantada de la vida, por favor’. [...] Dice: ‘No, es que como alguna vez ha pasado que alguno me ha echado un grito y me ha dicho que yo puedo...’. Digo hombre... Entonces claro, hay veces en que hay muchas situaciones en las que nuestra forma, cada uno, uno, otro, otro y otro, de afrontarlo de esa persona que se acerca...

[...]

—Y nos decía el que llevaba yo, el señor que me llevaba a los sitios, me decía: ‘Tú cuando vayas a cruzar un semáforo, primero tienes que estar bien, y cuando tú oigas que la gente pasa, preguntas’. Dice: ‘Pero si alguna persona te quiere ayudar, pues tú, que seas siempre quien tengas que cogerlo a él; que la persona que te ayude, que no te coja. Tienes tú que ser la persona que... Porque sabes cómo te lleva. De la otra forma... O sea, como eres tú precisamente la que lo coges, pues sabes por dónde va, pero nunca le digas a una persona que no’.

—Aunque te cruce la calle y tú no quieras cruzar. A mí me ha pasado.

—Sí, sí.

—Más que nada que si no, le cierras una puerta a otro.”

Mientras que este comportamiento de obediencia, de nunca decir no, se entiende como beneficioso para “no cerrar la puerta a otro”, tampoco se cuestionan los prejuicios de las personas clasificadas como capacitadas, llegando incluso a justificarse su miedo hacia la discapacidad. Así, es como el GD 4 enuncia como la discapacidad y la persona que porta dicha condición de diferencia se convierte en un objeto fobogénico (Fanon, 1993, cit.

Goodley, 2014), que genera miedo (apartar) y también fascinación (mirar). Es entonces cuando la discapacidad aparece ligada a un marcador de valor moral acerca de cómo las personas han de cuidar su salud y ser responsables de la misma mediante códigos de conducta estrictos (Petersen, 1996).

“—... *Porque cierto es que la discapacidad... Pues no sé si la palabra sería asustar, ¿no?, no lo sé, para las personas que no la tienen, quiero decir.*

—*Miedo, miedo.*

—*Miedo, sí.*

—*Es miedo. Bueno, un poquito... A ver, escúchame un momento. El miedo, te voy a decir una cosa. El miedo, palabra miedo, todos tenemos miedo.*

—*Sí.*

—*¿Vale? Y es bueno tener un poquito de miedo, un poquito, porque te reserva un poquito. Es decir, te dice: ‘Vale, por aquí, quieto. No pases por ahí que ya sabes lo que te puede ocurrir’.*

[...]

—*Hombre, esto de los discapacitados, yo los pondría... Ya sé que es un coñazo a lo mejor. Los pondría, al que quisiera, uno en cada control de estos que hay de Tráfico para que la gente joven, o la gente no joven, la gente que conduce, se cerciore más de lo que conlleva... A mí no me ha pasado esto por un accidente de coche, pero yo sé casos que ha pasado que a lo mejor, han tenido accidentes de coche y se han quedado ahí y no se pueden mover. Pues, por ejemplo, en un control de esos, y ya eso, de entrada, a los niños pequeños, desde el colegio, enseñarles seguridad vial. Pues eso, a lo mejor, para una ciudad, pues también por seguridad vial, valdría mucho, creo yo. O gente así también como ustedes, invidentes, cualquier tipo, cualquier tipo de adversidad, o gente que a lo mejor, por un accidente se ha pegado en la cabeza y se ha quedado medio tonto.”*

De esta manera, el GD 4 alude a una supuesta responsabilidad individual para evitar la discapacidad, entendiéndola como falta de salud(deficiencia) de la persona, lo que ubica su comprensión de la discapacidad en esta parte del discurso en un posicionamiento del enfoque biomédico o individual. Pero además, este GD emplaza al “discapacitado” a convertirse nuevamente en un escaparate del *freak show*, esta vez, uniendo el ser objeto de temor a tener un objetivo de prevención de la discapacidad. Así, esta consideración negativa de la discapacidad, como lo que se ha de prevenir y tratar de eliminar se conjuga con lo que sí se

ha de preservar, el cuerpo capacitado. De manera que, el GD 4 hace manifiesto en su discurso cierto capacitismo interiorizado. Como argumenta Campbell (2009), los procesos de capacitismo inducen una internalización o autodesprecio que devalúa la discapacidad, y añadido, que valora la “capacidad” y el cuerpo-mente “capacitado” como lo que se ha de preservar, el cual es entendido como saludable por este GD.

“... Me refiero a que como somos minoría, y afortunadamente... Lo digo en el sentido de eso, ¿no?, que más vale que haya personas pues... Cuantas más personas con total salud, en todos los sentidos...”

El GD 4 también enuncia su transición “*de un lado a otro*”, los rituales de liminalidad entre ser una persona clasificada como capacitada a ser una persona clasificada como discapacitada. Sin embargo, estos tiempos liminales (Douglas, 1966; Turner, 1967), entre el ver y el no ver, entre estar accidentado y la hospitalización, entre las operaciones, aparecen en su discurso como un habla del cuerpo que se trata de acallar.

“—Y cada punto de vista es diferente, claro. ¿Y cómo lo veo yo? Pues de cara hacia mi adversidad²⁰² que me ha ocurrido hace unos cuantos años atrás

[...]

—Yo, por ejemplo, me ocurrió esto y como no tenía otra cosa que hacer... Antes de que me ocurriera esto, pues leía ya de por sí mucho, y luego aparte, cuando me ocurrió el tema de estar así accidentado y todo, pues ya me volqué con las bibliotecas, salí... Me llevaron al hospital, me operaron, salí y otra vez volcado con la biblioteca y con el proyecto...

[...]

—... Porque yo veía perfectamente y la verdad es que no pensaba, no lo pensaba. Por eso claro, cuando... No sé a vosotros, ¿no?, pero en mi caso me tocó estar en los dos bandos,²⁰³ creo yo.

[...]

²⁰² Nótese como el uso del posesivo “mi” y el sustantivo “adversidad”, da cuenta de un tránsito que emerge en una experiencia individual, negativa y desconocida, hacia una experiencia transitada, aprendida y vivida que hace posible otra perspectiva en su habla ahora más colectiva.

²⁰³ Nótese la polarización que se enuncia en esta parte del discurso y cómo se da por finalizado este periodo liminal al constituirse la nueva identidad.

—Y entonces claro, yo aquí, pues yo solo, pues me tengo que hacer yo todo. Y ahora, pues voy muy bien, pero al principio, que iba casi con esto con... Que te operan y a los cinco días, esa es otra, a los cinco días, rápidamente, para casa.

[...]

—Está muy bien porque te voy a decir más. Yo el año pasado, yo... Es el hecho de que claro como claro, esto hace dos años me ocurrió, ¿no?, y hace un año y medios más o menos me quitaron la pierna porque ya no podía más. Bueno, que voy... Me voy a ahorrar detalles, me voy a centrar en el tema de la biblioteca.”

Sin embargo, aunque el GD trata de acallar sus experiencias (in)corporadas, sí reconoce que la encarnación de la diversidad funcional les ha dado otra perspectiva que antes de esta transición o liminalidad no tenían. Pero en lugar de apelar y poner en valor dicha encarnación, recurren a la universalización de la fragilidad²⁰⁴ (Turner, 2001), aludiendo a que la encarnación del impedimento parece ser el destino de todo ser humano. Y de esta manera, como explica Hughes (2007), se deja sin cuestionar ontológicamente al no discapacitado, mientras que la diferencia desaparece en lo abstracto.

“—... Entonces claro, sí que es cierto que hay veces en que el tener una discapacidad...

—Sí, te hace ver la vida de distinta... distinto enfoque de como lo veías antes, por supuesto.

[...]

—... Cuando hay más cercanía, ya se rompe un poco eso y también hace un poco lo que tú decías, ¿no? El tema también del cuerpo, de que a veces, una persona también se plantea y decir: ‘Pues fíjate, es que a mí me puede pasar mañana’.

[...]

—Pero bueno, aquí el tema de lo que yo creo que se trata es de cómo veo yo los conciudadanos y los ciudadanos de Zaragoza con el tema este referido. Un cero, así de claro, son... A ver, se portan en el sentido de que te ayudan y todo eso, pero en el sentido este nuestro, pues tienen que tener un poquito más de paciencia, tener... mucha paciencia y entender que a ellos les puede pasar también algún día.”

²⁰⁴ Las abreviaturas TAB (*temporarily able-bodied*) o TAM (*temporarily able-minded*) también han sido utilizadas para hacer referencia a la temporalidad de la “capacidad”.

Pese a esta forma de velar la diferencia, el GD 4, sí afirma cierta cultura de diferencia basada en la identidad de grupo minoritario que han mantenido desde el inicio. Y así, de manera similar a la tercera noción de *crip time* como tiempo de apertura que enunciaron en su discurso, el GD 4 esboza la posible apertura a un mundo en el que la diferencia sea valorada.

—*Pues a lo mejor desconocen, lógico, desconocen la forma de vida, o la forma...*
—*Sí, bueno. Desconoces totalmente el mundo de la gente invidente, por supuesto.*
—*Sí, sí.*
—*Claro, y con vosotros pasa lo mismo.*
—*Claro.*”

Por último, el GD 4, desde los enfoques minoritario y social que han primado en su discurso, pero contextualizando estos y desde su evolución en nuestro entorno, alude al enfoque de diversidad funcional en cuanto a su forma de resolución de las cuestiones planteadas en su discurso. Así, atendiendo al eje de intervención o acción que resumimos en la tabla inicial de este apartado, el GD 4 aboga por la vida independiente (fuera de la institución —residencias— y con el apoyo de la asistente personal), el derecho a la autodeterminación (tomar las propias decisiones sobre sus vidas) y la accesibilidad universal, todos ellos derechos recogidos en la CDPD (Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad). A continuación aparecen algunas citas en las que este GD denuncia la relevancia de la vida independiente y la autodeterminación en su discurso.

“... *El tema está en que no todas las personas que tienen una discapacidad, sea la que sea, actúan de la misma manera y no todos están preparados, o por su carácter o por su forma de ser, a decir: ‘Venga, oye, que quiero vivir mi vida, yo quiero estar en mi casa y no estoy en una residencia’. Yo lo tengo muy claro. Hoy por hoy, yo no necesito la ayuda de nadie. Simplemente claro, hay cosas que están altas, llamo al vecino, me la coge y punto. [...] Pero bueno, cuando toque, toque. O sea, es muy claro que llegará un momento, aunque yo hago... llevo muchos años dedicándome al tema del deporte, incluso hasta hace unos años era profesional y todo el tema, yo sé, lógicamente, que algún día necesitaré la ayuda de alguna persona, pero yo antes que ir a una residencia, es que mi casa la quiero mucho y todo lo que hay dentro y prefiero contratar a una persona que venga y me ayude en lo que necesite ayuda.*
[...]

—*Hace unos años había problemas, en concreto en ONCE para tema de voluntariado, del voluntariado, pues en un momento dado, para decir... Bueno, vamos a ver... A ver, existen los escáneres, sí, pero no son... Vamos, dejan bastante que desear, y según qué cosas recibes y demás, resulta que al final te encuentras con que o se lo pides a no sé quién, y a veces dices: ‘Bueno, me busco a... yo qué me sé, a alguien que ni conozco para que me lea según qué cosas que son más’, ¿no? [...]* Porque hay veces que el tema de tu intimidad, de la discreción, de todo eso, es importante para nosotros. [...] Quiero decir que hay veces que el tema de los voluntariados... Yo no dudo que hay gente estupenda, pero...
[...]

—*En mi caso particular es que valoro mucho la intimidad y mi independencia.*

—*La autonomía de uno.*

—*No, no, independencia. Yo soy una persona muy independiente.”*

2.3.2.5.5. GD 5. (Des)cargas e (in)dependencias: De la capacitación neoliberal obligatoria

Por último, el GD 5 va a aludir a la categoría discapacidad a mitad de su discurso y en relación, sobre todo, a la movilidad (como ya apuntamos en el apartado dedicado a la misma) y al empleo, haciendo referencia a la “capacitación neoliberal obligatoria” (“compulsory neoliberal ablebodiedness”, Goodley, 2014).

Al contrario que el GD 4, el cual inicia su discurso a partir de su experiencia encarnada como personas discriminadas por su diversidad funcional, este GD, el GD 5, no enuncia la categoría discapacidad hasta la mitad de su discurso aproximadamente. Y lo hace desde un posicionamiento que podríamos ubicar dentro del enfoque biomédico de la discapacidad, ya que se formula la misma en términos de limitación personal (deficiencia individual).

“—... *Entonces, ahora yo pienso que eso, que eso facilita mucho la movilidad y en eso creo que se ha avanzado mucho. Y con respecto a gente que puede tener más dificultad en el desplazamiento por ciertas... bueno, por ciertas... no sé, habilidades limitadas, o capacidades limitadas por la situación personal de cada uno a nivel de movilidad, pues creo que se ha facilitado mucho porque se ha mejorado mucho, se ha aumentado mucho las facilidades para el acceso para gente con discapacidad, con... y eso es muy importante.*

—... *Entonces, yo creo que es bien interesante esto del tranvía, ¿no?, sobre todo, si se tiene... con relación a una limitación, ¿no?*”

Como se señaló en el apartado en el que se analizaba el discurso de los GD acerca de las personas mayores, tanto el GD 2 como el GD 5 (personas jóvenes), reflejaban un imaginario en el que la persona mayor era vista como dependiente o con discapacidad. No obstante, cabe destacar como para el GD 5, la discapacidad de la persona mayor es considerada como un fenómeno natural, dando lugar a que las discapacidades en otras etapas de la vida no tengan esta consideración, ya que para este GD, no son esperables a según que edades (como las de los propios componentes de este GD).

“—*Que es la discapacidad de la gente mayor.*

—*Claro, sí.*

—*Que es una discapacidad natural, sobrevenida de forma natural...*”

Para el GD 5, la diversidad funcional parece tener un carácter privado, siendo una encarnación consciente para la persona que porta dicha condición y para su entorno más próximo, como ya indicaron los otros GD. Sin embargo, de forma similar a como reivindicó el GD 4 al aludir a la misma en relación a las barreras del entorno, el GD 5, va a criticar dicha privacidad al referirse a la falta de conciencia por parte de la población clasificada como capacitada y, por tanto, hacer alusión a las barreras actitudinales.

“*Sí para yo creo que concientizarlos sí que se puede, pero yo creo que no son muchos los concientizados, porque hasta que no lo tienes o no lo vives, no caes en cuenta de eso. Entonces claro, te ves limitado a hacer... O sea, ves la dificultad cuando estás limitado y ves que no puedes acceder de la misma rapidez que otra persona, pero mientras no, nunca te ha pasado ni te has chocado con eso, no eres consciente.*”

Además de esta alusión a las barreras actitudinales, el GD 5 también hace referencia a las barreras de los espacios discapacitantes (“disabling spaces”, Kitchin, 1998), en los que estas actúan como textos sociales que transmiten a las personas clasificadas como discapacitadas que están fuera de lugar. Concretamente, el GD 5 hace referencia a estas barreras en los espacios de ocio que le transmiten el estar fuera de lugar al no poder disfrutar de la película en el cine o la obra en el teatro.

“*Por lo menos en mi caso, para la discapacidad visual, que es la que yo tengo, es muy difícil, por ejemplo, que te dejen una butaca en un teatro o en un... reservada.*

Que digan estas butacas son, no digo reservadas, sino prioridad para personas con discapacidad visual pues, pues porque son las que están en las primeras posiciones, las que están más centradas y las que en principio, nos permiten acceder mejor pues al contenido; si es cine, pues al contenido de la película, o si es teatro, pues al espectáculo. Pero yo entiendo que no se hace por un interés económico, y es que esos sitios son los más demandados. Entonces, te estás quitando... O sea, realmente, reservarla es un problema económico más que de concienciación. [...] y yo ahí sí que veo que hay una limitación bastante grande. Es que no es lo mismo para una persona con discapacidad visual, sentarse lejos que sentarse cerca, porque es de disfrutar y ver el espectáculo prácticamente como todos, a no enterarte de nada, y yo, por eso no hago mucho uso, no me gusta el cine mucho ni... Porque cuando llegas allí: 'No, es que esto... No, en primera fila o cerca, ya no queda nada. Aquí, séptima'. Y dices: 'Pues no, porque no me voy a enterar. Entonces, no me compensa pagar x dinero por ese servicio si luego no me llega'."

Desde el inicio, el GD 5 centra gran parte de su discurso en el empleo. Goodley (2014), define el neoliberalismo capacitista como la lógica actual que persigue lo hipernormal mediante el disciplinamiento del yo (responsabilidad individual) con la finalidad de ser más independientes, más autosuficientes y más productivos. Precisamente, es dentro de este proceso de hipernormalización en el que se encuentra el GD 5 al enunciar la independencia (entendida como autosuficiencia por este GD) en términos de normalidad.

"... El grado de independencia que en algunas discapacidades se ha logrado con el apoyo de instituciones y demás, ha fortalecido tanto a la parte pública, o sea, a las instituciones que nos apoyan, como a nosotros mismos, porque cuando uno se siente independiente y es capaz de ver que va haciendo su vida más o menos normalizada, eso te fortalece como persona, como... Y eso, también te hace intentar ser independiente y te hace... ¿Sabes? Te hace, pues, eso, ser lo más normal posible, y eso genera también que la dependencia que a lo mejor tenías con respecto a las instituciones, ya no sea tan potente y también sea menos pesada para el poder público, ¿no?, para las instituciones. Y entonces, yo pienso que eso también es como lo que hemos comentado antes del cooperativismo. Eso también nos ayuda recíprocamente. O sea, nosotros intentamos mejorar porque ellos nos apoyan y entonces, ellos se ven recompensados porque nos volvemos personas independientes y eso, a la vez, a ellos les descarga. Es como una... como un ciclo o como una rueda."

Cabe destacar como el GD 5 entiende la demanda de apoyos a las instituciones como cargas o como dependencias que deben diluirse para una mayor independencia, entendida esta como autosuficiencia y no como autodeterminación o derecho a tomar las propias decisiones. Es así, como el GD 5 enuncia encarnar la capacitación neoliberal obligatoria (*“compulsory neoliberal ablebodiedness”*, Goodley, 2014). Así, en los actuales tiempos de austeridad, en los que se reduce el apoyo institucional, las personas clasificadas como discapacitadas encuentran reelaborados los ideales capacitistas de eficiencia y autonomía que han de encarnar, solicitando menos o ningún apoyo y siendo responsables individualmente de su éxito o fracaso.

“—El ejemplo mejor es Alemania. No sé si tiene una tasa de paro para personas con discapacidad, hablando en general de todas las discapacidades, por debajo del 10%, y las personas que están cobrando la prestación, pues claro, tienen una prestación muchísimo más alta que la de España, pero es que la mayoría no la están cobrando porque se les ha dado la oportunidad de integrarse en el mercado laboral.

—Eso es.

—Y están cobrando su salario y no están cobrando la prestación, lo cual facilita que quien no está en el mercado laboral, tenga una mejor prestación.

—Eso es.

—En España, con el paro que hay y el efecto botella que le llaman, es muy difícil que una persona con discapacidad consiga un trabajo en las mismas condiciones.

—Pero mira que...

—Siempre tienes que hacer algo más para destacar, y eso es un problema, entonces... Porque al final, las mismas personas que te están rechazando, que no te dan la oportunidad, son las que te tienen que pagar la prestación.

—Eso es.

—Que por otro lado es bastante, bastante escasa, que no da ni para vivir, pero eso es otro tema, yo pienso.”

De esta manera, el GD 5 enuncia como desde la lógica del neoliberalismo capacitista lo que se favorece es fomentar la productividad de la persona discriminada por su diversidad funcional, sin cuestionar las condiciones laborales y promoviendo que se deje de demandar apoyo institucional, mientras que se alienta la responsabilidad individual. En particular, este GD alude a dicha responsabilidad al enunciar el esfuerzo individual: *“siempre tienes que hacer algo más para destacar y eso es un problema”*. Como ya se explicó en el capítulo

anterior, existe una serie de mandatos (de responsabilidad individual) que la persona clasificada como discapacitada debe cumplir para una supuesta absorción en el sistema. Como explican Cano et al. (2015: 184), “el adiestramiento corporal dirigido a reducir lo máximo posible la desviación, genera la promesa de la salvación; esto es, de que un cuerpo no legítimo se convierta en legítimo”. Sin embargo, como expone el GD 5, dicha salvación o promesa de incorporación al mercado laboral, pese al adiestramiento o esfuerzo individual, no siempre se cumple, ya que, como dice el GD, “no te dan la oportunidad”.

“—... Pero a mí, de verdad me parecía tristísimo, una empresa bastante importante de España, bastante reconocida, dentro de su plan de conciencia social, pues contrataba a personas con discapacidad, ¿no?, y entonces las formaba. Pero para enviarle a estas personas tenían que escuchar bien, que ver bien, que poder hacer fuerza, que... O sea, unas características que no teníamos y no encontrábamos nunca gente para enviarle. Luego le hacía una entrevista a la persona y, si metíamos una persona que decíamos bueno, yo creo que esta puede, pues le sacaba el... Mira, una cosa horrorosa, y era para hacer un curso de carretillero, o de almacenista, una cosa así.

[...]

—No sé, a veces también, cuando hablan de trabajo adaptado y la adaptación es lo que decimos, que la empresa ha dicho: ‘Venga, sí. Quiero contratar a un discapacitado por la subvención’.

—Claro.

—Pero quiero que vea bien y quiero que... Entonces me cojo a... no sé, a un discapacitado que....

—Sí, al mejor discapacitado.

—Al mejor que encuentro, así de claro, o al que más capacidades tiene, en vez de decir: ‘Ay, mira, pues tengo un puesto en el que a esta persona le pongo un ordenador y puede ser, una persona con discapacidad visual o ciega puede ser, por, recepcionista’. Con un ordenador adaptado, sobra. En vez de decir: ‘Hago la inversión para adaptar este puesto y luego ya me beneficiaré y, a largo plazo, sacaré la rentabilidad’, no piensan así; piensan en: ‘No, no. Yo lo que quiero es cobrar subvención y conseguir un trabajador que me haga lo mismo por menos dinero’, y ese es el tema.

[...]

—Pero es que se ha puesto el trabajo, vamos a decir en Zaragoza, pero en el resto de España igual, en un nivel de competitividad que, prácticamente, si tienes una discapacidad es que estás fuera porque tienes que competir, digamos con desventaja, y eso es un problema. Mientras se siga fomentando tanto la competitividad y tengamos los ministerios de competitividad y competitividad por todos los sitios, o nos hacen un mercado laboral paralelo, o es que no nos van a poder... O sea, yo entiendo... O sea, también hay que entender a los de las empresas, que si es todo tan competitivo...”

El GD 5, además de ser consciente de dicho mandato de responsabilidad (esfuerzo individual), también expone las barreras que, a nivel estructural, configuran el mercado laboral. Estas barreras, por tanto, impiden que las personas clasificadas como discapacitadas alcancen los deseos de normalidad que anteriormente el GD mencionó, como la autosuficiencia, la productividad, etc., los cuales, a su vez, son una barrera, son inalcanzables, lo que conlleva el malestar afectivo que Berlant (2011), denomina optimismo cruel (“cruel optimism”). No obstante, pese a este malestar, el GD 5 no cesa en su empeño por visibilizar sus posibilidades para ser valiosas para el mercado laboral, por lo que enumeran una serie de habilidades que pueden aportar al sistema productivo, basadas, en gran parte, en los mandatos de responsabilidad individual asumidos.

“—Pero el capital humano que, por ejemplo, puede ofertar una persona con discapacidad por sus vivencias personales y por su trayectoria vital, a lo mejor, no lo pueden aportar... Que eso también es riqueza para la empresa.

[...]

—Entonces, eso también. O sea, diferentes personas como nosotros, somos diferentes, ¿vale? Entonces, siempre cuatro personas van a ser más que una persona, que una cabeza. Entonces, esto es lo mismo porque... desde el punto de vista de que somos diferentes porque somos personas con más limitaciones, pero nosotros también, a cambio, podemos ofertar otro tipo de capital humano que la gente normal no tiene por nuestras experiencias vitales y bueno, por nuestra trayectoria vital, y eso también, yo creo que fortalecería las empresas o tendría que fortalecer.

—Y también se debería de reconocer que muchas veces, las personas con discapacidad, para llegar adonde han llegado, han tenido que esforzarse más.

—Eso es.

—Lo cual implica una capacidad de esfuerzo que es que pocas veces se comenta.

—*Y de auto exigencia.*

—*Y de auto exigencia, que es muy buena para el trabajo y para responsabilidades laborales.*

—*Y de competencia y competitividad de las dos maneras, porque para poder llegar al mismo nivel hemos tenido que, en según qué circunstancias, trabajar el doble o el triple.*

—*Claro, efectivamente, y sabes trabajar en equipo porque has tenido que pedir ayuda.”*

Tan sólo una vez en el habla del GD 5 se hace alusión a la vivencia del tiempo liminal (Douglas, 1966; Turner, 1967), entre las entradas y salidas del hospital, narrando las vivencias de un cuerpo contingente cuyo estado fluctúa y cuyo descontrol, como ya expuso Wendell (2006), genera respuestas de desprecio, compadecimiento o temor. Y es que, como expresa la componente del GD, no realizar ciertas funcionalidades de la manera mayoritaria (andar, ver, etc.), parece negar a la persona el estatus de persona adulta.

“... Porque después del trasplante, no podía ni andar. Es decir, yo durante... como un año, que además estuve entrando y saliendo porque tuve un rechazo agudo y tengo un rechazo crónico de grado 2 del injerto, pues como... [...] Porque yo cuando salí del hospital era como un bebé casi. O sea, no podía casi ni hablar o... Hasta a la visión me afectó, porque tuve... Y nunca... Yo siempre he visto bien y veo muy bien, pero tuve ataques a consecuencia de la encefalopatía hepática y ataques por eso, por la toxicidad del cerebro y, entonces, eso me redujo todo, todas las... O sea, perdí como de todo, de todo y de todo hasta que me he recuperado, y en esos momentos, yo sí que creo que se debería estudiar cada caso y apoyar en ese sentido, eso creo.”

Es entonces, cuando la incertidumbre es más acuciante, cuando la demanda de apoyos a las instituciones no se advierte como una carga, sino como una necesidad. Así, el GD 5, si bien en un primer momento admite el mandato neoliberal capacitista de no solicitar apoyos para tratar de ser más autosuficientes, su posicionamiento cambia cuando estas situaciones se vivencian. Y con ello, también se modifica su visión de las instituciones, que si bien son valoradas positivamente cuando se tiene un rol de profesional, dicha consideración se vuelve más crítica conforme adquieren un rol como usuarias de estos servicios.

“—... Yo estuve haciendo el practicum allí, en Disminuidos Físicos de Aragón, y se lo curran mucho. O sea, que ponen muchos medios para fomentar la movilidad, para llevar en vehículos, para si tienes cualquier problema...

[...]

—... A mí me han ayudado mucho, porque la verdad es que no hay muchas cosas, no hay muchos servicios, pero sí que me he sentido respaldada. Yo he ido a IASS, al Instituto Aragonés de Servicios Sociales, y bueno...

[...]

—...pues las veces que salía y entraba del hospital, en esos momentos sí que hubiera necesitado ayuda de todo tipo a nivel de movilidad. O sea, a nivel de que un... Que eso sí que creo que tiene que modificarse. O sea, yo creo que tendrían que atender las circunstancias personales en cada momento de las personas que no hayan tenido a lo mejor discapacidad o que tengan una discapacidad y que dependiendo del momento en el que se encuentren, porque en las discapacidades, depende del momento puedes estar mejor, puede haber mejorado o empeorado, por eso normalmente se hacen peritajes en IASS y se va modificando si se tiene que modificar, en esos momentos sí que creo que tendrían que ser más flexibles las instituciones y revalorizar la situación de cada individuo, de cada persona y... Porque puede ser que en momentos tengas una movilidad mucho mejor que en otros momentos, y que puedas tener acceso a servicios que, por ejemplo, pues como...”

El GD 5 va a iniciar una comparación endogrupal que si bien, al inicio va a ser sutil, finalmente va a reflejar ambivalencia (Goffman, 2006), opresión internalizada (Reeve, 2002, 2004) y, en definitiva, capacitismo interiorizado (Campbell, 2009).

“—Sí, es mejorable. Hombre, también depende de qué discapacidad tengas.

—Efectivamente.

—Sí, eso también.

—Y de qué grado tengas. Siempre, si tienes un grado más bajo, te llegan las ayudas igual y... O sea, es más fácil compensar, por decirlo de alguna manera, que si tienes una discapacidad más alta que, a lo mejor, ni siquiera puedes plantearte el acceso a ciertas ayudas.

[...]

—Pero en la Universidad se ve ya mucho. Yo en la Universidad, por ejemplo, en Derecho y en Matemáticas había chicos que eran paráliticos cerebrales, o había

gente con silla de ruedas y venían a clase normal. Tenían su sitio porque, evidentemente, no podían subir, por ejemplo, en Derecho o tal las aulas, pero estaba como muy normalizado, era uno más.

[...]

—... Y sí que antes era como un estigma y antes, sí que... Ahora ves, a lo mejor, una pareja de discapacitados visuales o de ciegos o tal, que incluso son pareja, viven juntos en un piso normal y los vecinos lo ven. O sea, tú sales a comprar y lo ves. Y también, enlazando con lo anterior que he comentado de la gente mayor, lo mismo. Es que en tu bloque de pisos, porque yo lo veo así. [...] pero yo sí que creo que la gente es consciente, que a cuando... Que a lo mejor no lo materializas, no lo hablas, pero sí que cuando vas a comprar y te encuentras en el tránsito de ir a comprar con una señora mayor o tal, tú sí que eres consciente, yo sí que creo que valoras. Cuando ves esas cosas, sí que creo que se valora más. ‘Pues qué bien, yo tengo más libertad para... Yo qué sé, para desplazarme, irme al tranvía, ir corriendo, o tal’, porque ves a lo mejor a otra persona que no lo puede hacer como tú.”

Conforme avanza el discurso del GD 5, se delinea la división entre un nosotras como personas con limitaciones pero sin una marca de diferencia que transitan por la normopasabilidad (como en el aula) y ellas, personas clasificadas como discapacitadas de mayor grado cuya marca de diferencia es visible y que han de transitar a la normalización. Explica Goffman (2006) que la ambivalencia tiene lugar cuando la propia persona estigmatizada siente vergüenza y está preocupada por “normificar” o normalizar su propia conducta y la de los otros miembros del grupo estigmatizado. Así, el GD 5 alude a como “*paralíticos o gente en silla de ruedas venían a clase normal*” o “*una pareja de ciegos viven juntos en un piso normal*”. Y sin embargo, en ejemplos como el del aula, no se realiza una crítica del espacio segregador que se genera mediante las escaleras (barreras).

Por otra parte, como argumenta Reeve (2002, 2004), la opresión internalizada es la incorporación y aceptación por parte de los individuos de un grupo oprimido de los prejuicios (y mitos y estereotipos que los sustentan) que existen contra ellos por parte de la sociedad dominante. En concreto, expone Campbell (2009) que la otredad defensiva es un tipo de capacitismo²⁰⁵ interiorizado, por el que la persona marginada trata de emular la norma

²⁰⁵ Aunque Reeve (2002, 2004) hace referencia a la opresión internalizada como dimensión del discapacitismo y Campbell (2009), alude a la emulación de la norma como dimensión del capacitismo

hegemónica (capacitista), asumiendo la legitimidad de una identidad devaluada impuesta por el grupo dominante, pero considerando que dicha identidad sólo aplica a otras personas clasificadas como discapacitadas pero no a la interlocutora (Campbell, 2009, 16 y ss.). Precisamente, aunque se realiza dicha afirmación de manera crítica con tal devaluación, el GD 5 hace referencia al estigma a las personas ciegas, poniendo de ejemplo una condición que ninguno de los componentes del GD encarna. Pero dicha otredad defensiva es más evidente cuando el GD 5 trata de legitimar una semejanza sin discapacidad a través de su deseo de normalidad para aspirar a la misma mediante un estado de normopasabilidad. Es así como enuncia la comparación entre sus cuerpos y los de aquellas personas clasificadas como discapacitadas con una movilidad más reducida: “*pues qué bien, yo tengo más libertad para... Yo qué sé, para desplazarme, irme al tranvía, ir corriendo, o tal’, porque ves a lo mejor a otra persona que no lo puede hacer como tú.*”

De un modo similar al GD 4, también el GD 5 habla de preservar el cuerpo “capacitado”, ligando así la discapacidad a un marcador de valor moral, en el que el cuidado de la salud responde a estrictos códigos de conducta (Petersen, 1996). De manera que el GD 5, incorpora nuevamente mandatos de responsabilidad individual en su discurso.

“—... *Que lo vea como positivo, que le saque su lado positivo, de decir: ‘Pues voy a aprovechar de esto, esto y esto, que otras personas no tienen’. Pero primero necesitas saber qué es una discapacidad física, qué es una discapacidad sensorial, qué es una discapacidad...*

—*Cognitiva.*

—*Cognitiva, interiorizarlo y normalizarlo.*

—*Eso es, eso es. Y también, como ha comentado el profesor, supongo, que es muy importante que ellos sean conscientes de su cuerpo, como él muy bien ha nombrado, y que sepan y traten de preservarlo de forma adecuada.*

—*Claro.*

—*En el sentido de cuidarse adecuadamente, o lo más adecuadamente, con los caprichos que hay que darse, por supuesto, que eso también es muy importante de vez en cuando, y eso también conlleva deporte, deporte habilitado para gente con discapacidad y para gente normal, ¿no?, como si dijéramos. Pero que sí, que valoren*

internalizado, ambas perspectivas se correlacionan en tanto que la idealización de la norma y su intento de emulación conlleva el desprestigio de la diferencia y, con ello, la aceptación de los prejuicios y, por tanto, la opresión internalizada.

su cuerpo, y que lo cuiden y que lo mantengan lo mejor posible, aunque de vez en cuando, se den caprichos en ciertos sentidos.

[...]

—No sé, pero yo pienso que hay gente joven, por ejemplo, que casi está tirando habilidades ahí... Pues hay gente que se droga, hay gente que...

—Sí.

—Y que realmente, si se les enseñase mejor lo que... y se normalizase una discapacidad, la gente no se jugaría el tipo tan fácil, yo pienso. El problema es cuando ves que es como... está como muy escondido, le pasa a poca gente y aún encima son otros. ¿Sabes? Que son ellos, están ahí lejos y tú no los ves. Ahí es cuando dices: ‘Ah, mira, aquí no pasa nada’. Cuando ya les dices: ‘No, mira. Está aquí, está en tu clase, es el de al lado y no pasa nada, y le pasa esto, y se le ayuda así y tal’. Y dices: ‘Ah, mira, que no voy a irme...’. Yo qué sé, ‘o que no me voy a poner la música...’. A lo mejor, el ejemplo es un poco... Pero ‘no voy a ponerme la música muy, muy, muy alta porque mi compañero de clase es sordo y he visto que es un problema, y lo tengo al lado y...’. No sé. El ejemplo no es el mejor, pero sí que pienso que podría ayudar.”

Por último, el GD 5 propone una apertura del tiempo normativo, considerando la tercera noción del *crip time* que explicamos en el apartado anterior. Así, este GD propone ir más allá de la normalización y tener en cuenta la diferencia, reflexionando sobre ese tiempo extra que permite una apertura en el tiempo normalizado y en la consideración del habitar de estos cuerpos no normativos.

“—Que se normalicen las situaciones, eso sí.

—No, yo no creo que es que se normalicen, sino que el que no tiene ninguna discapacidad ni nunca la ha sufrido, pues sea consciente de que hay gente que la tiene y que le va a costar un poco más, ¿no?”

2.3.2.5.6. Conclusiones

Atendiendo a lo expresado por los cinco GD en sus discursos, a continuación mostramos un resumen de sus posicionamientos con respecto a los paradigmas y modelos de diversidad funcional o discapacidad que explicamos previamente.

Tabla 2. Resumen de los posicionamientos de los GD en los paradigmas y modelos de (dis)capacidad

Paradigmas	Prescindencia		Individual		Social					Cultural
Modelos	Eugenesia	Marginación	Caritativo/ Asistencial	Médico/ biomédico/ rehabilitador/ individual	Social británico	Minoritario estadounidense	Relacional nórdico	Derechos Humanos	Diversidad Funcional	<i>Crip/tullido</i>
GRUPOS DE DISCUSIÓN			GD3	GD2	GD1	GD4	GD4		GD4	
				GD5						

Fuente: Elaboración propia.

Como conclusión, cabe prestar atención a algunos aspectos compartidos por los GD en sus discursos y que nos indican la lejanía de un posicionamiento *crip* o tullido, no sólo de quienes no tienen relación con la discapacidad, sino también de las propias personas que portan tal condición de diversidad funcional.

Cabe resaltar en primer lugar como todos los GD se refieren a la discapacidad como una situación personal que es, en palabras literales de los GD, “*para quien le toca*”. Esta afirmación, sea enunciada de manera crítica o no, nos remite a corroborar como las cuestiones de la discapacidad están fuera de la agenda pública y parecen sólo afectar o tener sentido para quienes tienen una experiencia cercana a la misma, ya sean las propias personas que portan esta condición o sus familiares.

En segundo lugar, encontramos como los GD, en su mayoría, entienden la discapacidad como una limitación que porta la persona, considerándola así, una característica individual, lo que deja de lado las cuestiones sociales que también la producen. De hecho, tan sólo el GD 4 muestra un planteamiento crítico con tal consideración, yendo más allá de la característica personal y haciendo referencia explícita a los espacios discapacitantes y los tiempos paralizantes que provocan experiencias de opresión tanto en la esfera pública (barreras y actitudes sociales) como en la privada (malestar psicoemocional).

Esta consideración individual de la discapacidad, a su vez, está vinculada a la noción de dependencia que formulan los GD en sus discursos. Para los GD, las personas en situación de dependencia son entendidas como cargas y la situación de dependencia es entendida como absoluta, ignorando el carácter relacional de tal situación y de las relaciones de cuidados que de esta se desprenden.

En tercer lugar, los imaginarios sobre la discapacidad que dibujan la mayoría de los GD en sus discursos, corresponden a representaciones dominantes que, nuevamente, vuelven a subrayar el binario entre la víctima y el superhumano. Lejos de la horizontalidad en la que la diferencia se valora, es precisamente la diferencia la que se utiliza con propósitos de ser el fetiche de quienes son clasificadas como capacitadas. Así, los GD en sus discursos viran de considerar a las personas clasificadas como discapacitadas como víctimas, imperfectas y con una vida trágica, a considerarlas superhumanas o una fuente de inspiración al “superar” su discapacidad, la cual, de uno u otro modo, siempre es leída de manera negativa.

Por último, remarcar que si bien la discapacidad es considerada eminentemente negativa en los discursos de los GD, es porque todos ellos están impregnados de capacitismo. En cada uno de los discursos de los GD se enuncian creencias y prácticas que construyen un particular tipo de cuerpo y de mente como el estándar, el perfecto, el completamente humano,

es decir, el cuerpo “capacitado”, lo que implica que aquellos cuerpos-mentes que portan una diferencia frente a este estándar sean desvalorizados. Y así es como la normopasabilidad cobra tanta relevancia en estos discursos, realizándose divisiones endogrupales entre aquellas personas que portan una marca de diferencia visible y aquellas que no la portan y cuya pasabilidad como no discapacitadas es más plausible. De hecho, tal relevancia de la normopasabilidad en los discursos de los GD, nos anuncia el elogio a la integridad corporal y mental obligatoria, lo que es justo lo contrario a salir como *crip* o tullido (*coming out crip*) que muestre y valore la diferencia en contra de los imperativos normativos.

Así, es como el grupo de discusión, como dispositivo práctico de poder, evidencia como los sujetos de enunciación tan sólo enuncian un discurso extraído del texto del poder y, por ello, impregnado de capacitismo. El grupo de discusión es, por tanto, la técnica de investigación que nos permite verificar que el texto del poder capacitista “ha sido bien grabado, engramado en los sujetos” (Ibáñez, 2003: 120). Y por ello, el grupo de discusión, como instrumento que reproduce el orden social a partir del discurso, únicamente puede localizar aquello que reproduce, es decir, el orden capacitista. Y así, todo aquello que queda fuera de este orden cabe evidenciarse de otro modo, quizás con el arte.

Capítulo 3

DESAFÍOS AL (DIS)CAPACITISMO: UN ARTE *CRIP* EN NUESTRO CONTEXTO

“Resulta evidente que el arte no tiene el monopolio de la creación, sino que lleva a su extremo la capacidad de inventar coordenadas mutantes, de engendrar cualidades desconocidas, jamás vistas, jamás pensadas.”

(Guattari, 1995: 193)

3.1. DE TÉCNICAS E IMAGINARIOS

Las ciencias sociales forman parte de la autoinstitución de la sociedad, ya que permiten que el orden social se piense a través de tales ciencias a la vez que este se construye (gracias a la información producida por estas), de la mano de distintas políticas o formas de intervención (política social, educación, arte, etc.) en el orden social. De manera que el conocer científico y el hacer político están coordinados, compartiendo similares juegos de lenguaje para producir información que después se convierta en modificación o transformación de la sociedad (Ibáñez, 1985; Bergua, 2011; 2022a).

Explica Ibáñez (2016) que antes de escoger una técnica de investigación, se ha de pensar en el para qué (nivel epistemológico), el por qué (nivel metodológico) y el cómo (nivel tecnológico) de la investigación y por tanto, de la elección de esa técnica para dicha investigación. El nivel epistemológico, señala Bergua (2011), se preocupa del para qué de la investigación y, por tanto, se refiere a la función de la investigación en el entorno social.

Como ya expresó Ibáñez (2016), todos los dispositivos de investigación social implican una acción sobre la sociedad, transformándola. De manera que son dispositivos de investigación, pero también de acción, puesto que si bien dicen algo sobre la sociedad, también hacen algo sobre esta. Así, como apunta Bergua (2011), explicitando el nivel epistemológico de la investigación, Ibáñez reintroduce las determinaciones relativas al poder en el ámbito de la investigación, las cuales, generalmente, no son explicitadas.

Por tanto, como subraya Ibáñez (2016), una investigación social extrae, por la observación, información y devuelve, por la acción, neguentropía, es decir, transformación. Y tanto en la dirección de obtener esa información como de producir esa

transformación, se han de elegir las técnicas de investigación. En nuestro caso, partiendo de la información obtenida al aplicar una técnica como los grupos de discusión buscamos producir una transformación mediante técnicas de intervención que actúen en los imaginarios sociales con respecto a la (dis)capacidad. No obstante, en nuestro caso no se trata de realizar una intervención sino de elegir, dentro del ámbito del arte, ciertas obras que nos inspiren para realizar dicha intervención, la cual, de momento, como se explica en el epílogo, está en reposo. El arte se elige porque tiene mayor capacidad que ningún otro instrumento de intervenir en los imaginarios, algo que en nuestra opinión es fundamental, ya que las resistencias y oportunidades para provocar cambios respecto a la (dis)capacidad, como nos mostró el análisis de los grupos de discusión, tienen lugar en este otro plano. Es cierto que la mayor parte de las intervenciones que se sirven de investigaciones tienen un carácter político o se inscriben en una política social. Nosotros hemos desestimado esta clase de instrumento porque no creemos que concuerde con nuestros objetivos, más profundos, pues incorporan un cambio en la percepción de la realidad. En este sentido nuestra intervención tiene un mayor parecido con las intervenciones publicitarias, realizadas con spots, eslóganes que intentan persuadir cambiando, reformulando o inventando marcos de percepción, algo que en la comunicación política es también fundamental, como bien saben los activistas de la guerrilla de la comunicación²⁰⁶ (Grupo autónomo a.f.r.i.k.a., Luther Blisset y Sonja Brünzels, 2000). En definitiva, para tratar con los imaginarios sociales, no hay mejor instrumento que el arte. Tal es nuestra apuesta.

De acuerdo con Solsona (2018), los imaginarios sociales proponen una manera de abordar la otredad como parte de aquella imaginación simbólica que se nutre de atributos, estereotipos, arquetipos, etc., delimitando los márgenes de lo “normal”, los cuales, a su vez, están mediados por las ideas culturales predominantes que constituyen discursos simbólicos que sirven como agentes de validación colectiva. No obstante, si bien la categoría (dis)capacidad ha sido instituida y legitimada socialmente, determinando en cierta medida a quienes han sido clasificados como discapacitados, también la encarnación de esta diferencia abre la posibilidad de resignificar dicha categorización desde las múltiples y diversas formas de vivir con diversidad funcional, dando lugar a nuevos universos simbólicos. Y el arte,

²⁰⁶ Explica Bergua (2022b), que estas activistas hacen uso de la sobreidentificación (exageración de representaciones), distanciamiento (modificación de representaciones usuales) o invención de hechos falsos para generar acontecimientos verdaderos, con el fin de trastocar la gramática cultural, es decir, la naturalidad y normalidad de las relaciones de poder y dominio (Grupo autónomo a.f.r.i.k.a., Luther Blisset y Sonja Brünzels, 2000).

precisamente, tiene la capacidad de jugar con los imaginarios y crear en estos discontinuidades, las cuales puedan llevar a su transformación.

De acuerdo con Gompertz (2012), el arte moderno ha ayudado a cambiar el mundo y a su vez, el mundo ha colaborado en la gestación del cambio que se ha producido en el arte. Antes de que se iniciase a principios del siglo XX lo que conocemos como arte moderno, los impresionistas y posimpresionistas de finales del siglo XIX iniciaron tal transformación. Además de innovar en las formas de hacer arte, con el uso de nuevas técnicas, cambiaron el contenido de las obras que, en lugar de hacer referencia a hazañas históricas o religiosas, representaban el presente y la vida cotidiana, lo que supuso una afrenta contra la institución artística que llevaría a los orígenes del arte moderno. Así, entre varios “ismos” originados por las artistas de vanguardia, el dadaísmo (1916-1923), fue un movimiento anárquico en contra de los poderes establecidos y de la excesiva dependencia de la razón y las normas, que proponía un nuevo sistema de hacer arte basado en el azar pese a ser, en si mismo, un movimiento de antiarte. Duchamp, pocos años antes, con sus “readymades” precisamente llevaba a cabo esta misma idea al cuestionar lo que académicos y críticos entendían por obra de arte. Para él, algo era arte si esa obra llegaba a influir en el contexto y el significado del arte, siendo su principal objetivo el estimular la mente de la espectadora en lugar de su mirada (Gompertz, 2012). De hecho, para Duchamp el medio que utilizase la artista era secundario porque lo realmente importante era la idea, ya que su tarea no era generar placer estético, sino generar sentido mediante la presentación de ideas que no tenían otra función más allá de su propia existencia, lo que influyó en el arte conceptual y el arte de performance desde 1952 en adelante, los cuales, a su vez, como explicaremos, influyeron en el surgimiento del arte de la discapacidad (*Disability Art*).

Por todo lo anterior, si nuestro “para qué” es provocar transformaciones en los imaginarios sociales sobre la (dis)capacidad atendiendo al arte como herramienta de intervención, hemos de seleccionar la técnica que nos proporcione las informaciones requeridas por dicha transformación demandada. En concreto, explica Bergua (2011), que las técnicas de investigación no sólo proporcionan información acerca de lo que se dice, sino también de lo que se hace y, en este caso, también de lo que se representa. En concreto, dentro de la perspectiva estructural,²⁰⁷ encontramos técnicas como el análisis de imaginarios

²⁰⁷ Explica Bergua (2011), que aunque el estructuralismo proporcionó un modelo para investigar los fenómenos socioculturales en su vertiente simbólica, más adelante se cuestionó que la lógica estructural o simbólica pudiera estudiarlo todo. De manera que se introdujo el imaginario en la reflexión para describir otras realidades más allá de las estructuras simbólicas.

colectivos mediante imágenes, fotografías, vídeos, etc., que investigan a partir de dicha representación. Y es que, como expresa Bergua (2011: 153-154):

“Hoy, lo imaginario insiste y es necesario —más que nunca— que se le tome en serio. ¿Cómo hacerlo si está más allá de los signos y, por lo tanto, del lenguaje? Es posible tomar nota de la influencia de los magmas imaginarios analizando los usos o apropiaciones, a menudo no del todo conscientes, que hacen los sujetos de los signos y estructuras en las que se encarnan.”

De ahí, que para obtener la información requerida, hayamos elegido como técnica el análisis de las obras artísticas (en soporte de vídeo, imágenes, fotografías, texturas, instalaciones, etc.), de artistas clasificadas como discapacitadas que desafían las representaciones hegemónicas de la (dis)capacidad, las cuales (re)producen ciertos imaginarios sociales.

3.2. ARTE Y TRANSFORMACIÓN CULTURAL

De acuerdo con García Canclini (2010), la sociología, desde principios del siglo XX, ha tenido la necesidad de entender los movimientos artísticos en conexión con los procesos sociales. A finales de los sesenta y gracias a la conexión entre el activismo político y las tendencias estéticas democratizadoras originadas en el arte conceptual, el arte de la performance y el arte feminista, surgen una serie de prácticas culturales que buscan conectar el arte con un público más amplio y dar visibilidad a temáticas que hasta entonces habían sido ignoradas (Felshin, 2001). Así, aparece y se expande en las siguientes décadas un activismo cultural, cuyas prácticas artísticas han contribuido a hacer más fluidas las relaciones entre arte y sociedad. Y es que las prácticas artísticas basadas en objetos se han desplazado hacia prácticas insertadas en contextos que finalmente participan de medios de comunicación que van desde los espacios urbanos a las redes digitales pasando por las distintas formas de participación social.

De acuerdo con Ranciere (2010), con el arte contemporáneo, la cuestión del espectador se situó en el centro de las discusiones entre arte y política. Más allá de cuestionar las posiciones entre artista y espectadora, se atravesaron las fronteras entre quienes actúan y quienes observan, alterándose las distribuciones de roles, a la vez que todas las competencias artísticas salían de su propio ámbito. Por eso, dice Ranciere que lo que hay en el arte contemporáneo son escenas de disenso, es decir, reconfiguraciones de lo sensible. Y esta

reconfiguración consiste en un proceso de subjetivación política, en la acción de capacidades no contadas que deshacen la unidad de lo dado y cuestionan la evidencia de lo visible, para dibujar una nueva topografía de lo posible (Ranciere, 2010).

No obstante, si algo define al arte contemporáneo, es el hecho de que emerge el lenguaje en el campo estético. Entendiendo la textualidad en el sentido de que un signo no encierra en si mismo un único significado y significante, las prácticas artísticas de este arte se definen en relación a las operaciones sobre un conjunto de términos, haciendo colisionar los distintos niveles de lectura y representación que, según indica Foster (2001a), deconstruyen el paradigma simbólico de la modernidad ya que favorecen la transitoriedad, la hibridación, la deslocalización, etc. Por tanto, el arte contemporáneo tiene un rasgo que lo distingue de todo el arte hecho desde 1400, y es que sus principales ambiciones no son estéticas (Danto, 2012). De hecho, es la transformación cultural a partir de la crítica a la representación, lo que da posibilidad a este arte y da sentido a la obra.

Las clasificaciones, las representaciones, son construcciones ficticias y contradictorias, son maneras de circunscribir mediante el aislamiento de ciertos elementos de similitud y su conversión en criterios para la diferenciación. Representaciones conceptuales tales como imágenes, símbolos o palabras que a su vez construyen representaciones sociales tales como la raza, el género, la sexualidad o la (dis)capacidad, no son hechos naturales aunque dependan de un elemento material del mundo real. Más bien, son selecciones arbitrarias (definir, nombrar, clasificar, catalogar, etc.)²⁰⁸. Y estas designaciones no son neutras en ningún momento, puesto que tienen un carácter jerárquico en el sentido de que privilegian un elemento sobre otro, cumpliendo una función ideológica al determinar la producción de sentido y valor. Como señala Wallis (2001), el arte trabaja con estas construcciones culturales a través de imágenes, símbolos, textos, etc., por lo que es potencia cultural para desafiar las convenciones establecidas de la representación. En concreto, como apunta Owens (2002), el arte, más que trascender la representación, lo que busca es exponer ese sistema de poder que autoriza ciertas representaciones mientras bloquea o invalida otras. Y así, el arte, como herramienta de transformación, interpela, cuestiona y desafía los significados y las representaciones culturales dominantes a través de la manifestación simbólica. De acuerdo con Barreda (2011), la posibilidad del acto artístico como pensamiento crítico, se basa en expandir y cuestionar los sistemas de representación sobre el cuerpo y las

²⁰⁸ Este proceso afecta al propio estilo de autoinstitución de los órdenes sociales, ya que como indica Bergua (2020), proviene del pensamiento occidental desde sus orígenes.

identidades, puesto que ello implica indagar de manera transversal los campos de conocimiento y transmutarlos. Y es que, el acto radical de los procesos artísticos es, según esta autora, crear una nueva topología perceptiva para el cuerpo, a partir del desmantelamiento de dicotomías aparentemente opuestas, tales como capacitado-discapacitado, invulnerable-vulnerable, saludable-deficiente, autosuficiente-dependiente, deseable-indeseable, etc., inventando, incluso, otros mundos posibles.

3.3. ARTE CRÍTICO Y ACTIVISMO. INICIOS DEL ARTE DE LA DISCAPACIDAD

A finales de la década de los sesenta se produjeron una serie de cambios en el mundo del arte de la mano de artistas que intentaban desafiar, explorar y borrar las jerarquías que definen tradicionalmente la cultura tal y como esta es representada desde el poder. A su vez, desde mediados de los sesenta, los movimientos sociales de derechos civiles, antibélicos, estudiantiles, ecologistas, etc., fueron cuestionando la autoridad, los valores y las instituciones del poder establecido. Así fue como, de acuerdo con Felshin (2001), de la unión de ambos mundos, del arte y los movimientos sociales, surge a mediados de la década de los años setenta un activismo cultural basado en manifestaciones creativas de resistencia. Para Wallis (1990: 8), este activismo cultural es una nueva forma de hacer política mediante el “uso de los medios culturales para tratar de efectuar el cambio social.” Y es que, según argumenta Foster (2001b; 2001c), lo político en el arte contemporáneo sólo puede entenderse en términos de resistencia o interferencia, dejando atrás estrategias modernistas de trasgresión y dando paso a estrategias críticas de resistencia basadas en un (des)plazamiento deconstructivo.

El arte crítico de los sesenta y setenta supuso grandes desafíos a los paradigmas establecidos por el modernismo, desde la consideración de la figura del artista como genio aislado, libre y autosuficiente hasta la definición del arte en función de su autonomía (no relacional, no participativo ni interactivo), pasando por la consideración del público como mero observador-espectador de objetos mercantilizables (Blanco, 2001). Así, las artistas de finales de los sesenta comenzaron a cuestionar las prácticas autoritarias y exclusivistas del mundo artístico tanto en relación a sus instituciones como a sus estrategias estéticas. Por una parte, en respuesta al modernismo y su formalismo, el arte conceptual planteó que el significado de una obra no residía en el objeto autónomo, sino en su marco contextual. La idea de que el contexto (físico, social o conceptual) de una obra es lo que constituye su significado, influyó en muchos de los desarrollos del arte crítico que continuaron en las

siguientes décadas (Felshin, 2001). De esta manera, el arte conceptual buscaba cuestionar la primacía del objeto²⁰⁹ y criticar la consideración de este como mercancía, al tiempo que desafiaba la ortodoxia estética mediante la mezcla en el uso de medios y disciplinas (vídeo, performance, fotografía, narrativa, etc.). De hecho, fue el uso de medios menos costosos lo que favoreció la participación de artistas que estaban fuera de la corriente principal del arte (en su mayoría ocupada por los BBVAC²¹⁰) y la experimentación con variedad de disciplinas lo que provocó la apertura de fronteras estéticas, como el desafío al teatro tradicional por parte del arte de la performance.

El arte de la performance²¹¹ sigue las consignas de desmaterialización de la obra que había marcado el conceptual pero incorpora la cuestión clave de la presencia, tanto la de la artista como en numerosas ocasiones, la del público, que está presente en la ejecución de la obra (Blanco, 2001). De hecho, el arte de la performance es efímera y no reproducible, ya que está atada a la realidad a través de los cuerpos de las artistas y el público y vinculada al presente puesto que después desaparece (Phelan, 2011). Además, el arte de la performance, en sintonía con el desafío a la ortodoxia estética de la época, es una forma híbrida que conlleva un alto cruce de disciplinas.

Más adelante, en la década de los setenta, el arte feminista hace de lo personal una herramienta política al situar las propias experiencias en el contexto social y político para así desafiarlo. Narrar las experiencias personales, además, provocó la incorporación de temas que hasta entonces no se consideraban relevantes en el arte y favoreció que cuestiones en relación con el género, la raza, la sexualidad, la clase o la (dis)capacidad formasen parte de las obras artísticas (Felshin, 2001; Blanco, 2001). Así, las artistas comenzaron a considerar la intersección de sus identidades²¹² como un tema central en sus estéticas, a la vez que tomaban conciencia de que sus comunidades de origen eran su principal público, lo que enfatizó su papel como artistas comunitarias. Es así, como en la década de los ochenta, las artistas de grupos

²⁰⁹ En el arte conceptual, como apunta Lippard (1997), la idea es primordial, mientras que la forma material es secundaria, liviana, efímera, barata, sin pretensiones y/o desmaterializada.

²¹⁰ Se refiere a Blanco, Burgués, Varón y Adulto, al que añadimos la C de “capacitado”.

²¹¹ Aunque el arte de la performance aparece entre las décadas de los sesenta y setenta, cabe señalar, no obstante, el happening (años cincuenta), como una forma de performance participativa en la que tanto el público como el material de la vida cotidiana (objetos, actividades, experiencias, etc.), se convierten en elementos fundamentales para este tipo de arte (Felshin, 2001; Blanco, 2001).

²¹² De hecho, si bien en la década de los años 70 surgieron colectivos de mujeres artistas que centraban sus obras en cuestiones de género, estos colectivos cada vez fueron más heterogéneos y en la década de los ochenta, se reivindicaba lo personal como una cuestión política en términos también de raza, sexualidad, clase o (dis)capacidad.

minorizados hacen del arte herramienta para manifestar sus experiencias, construyendo memorias colectivas que se exponen dentro de la comunidad.²¹³

Por tanto, el arte feminista abordó críticamente la autorrepresentación, abogando por la politización de lo “personal” para la toma de conciencia tanto individual como colectiva. Y fue a partir de este arte, como en la década de los ochenta, las artistas emplearon la crítica feminista de la representación y la ampliaron a una crítica más general de las representaciones culturales del poder (Felshin, 2001). Estas prácticas artísticas de resistencia trataban de desvelar las interconexiones entre poder y conocimiento en las representaciones sociales, mostrando como dichas representaciones son parciales y están ideológicamente motivadas (Blanco, 2001). Es entonces, en la frontera entre lo que puede representarse y lo que no, en la que estas prácticas artísticas no tratan de trascender la representación, sino de exponer ese sistema de poder que autoriza ciertas representaciones mientras bloquea, prohíbe o invalida otras (Owens, 2002). De manera que, en estos años, como apunta Foster (2001c), los signos toman relevancia en el arte, el cual trata de liberar al significante de lo significado o del significado propiamente dicho, generando una nueva clase de textualidad en las artes.²¹⁴

Así es como el arte crítico de estas décadas, con su comprensión activista de la cultura, señaló la interrelación entre la crítica cultural y el compromiso político (Blanco, 2001). Y es precisamente en estas mismas décadas, cuando, como hemos expuesto previamente, se multiplican las protestas en defensa de los derechos de las personas clasificadas como discapacitadas en varias geografías. Y si bien estas protestas se centran en reclamar derechos civiles e igualdad de oportunidades, en las mismas va surgiendo una cultura de autoafirmación que rechaza los valores de la cultura dominante (Longmore, 2003). De este modo, además de una lucha contra la discriminación por discapacidad o discapacitismo, aparece una cultura autoafirmativa que toma la experiencia de discapacidad como valor fenomenológico que desafía las representaciones culturales capacitistas dominantes, a la vez que construye comunidad. De acuerdo con Gill (1995: 3 y ss.), no se trata de construir identidad compartiendo únicamente experiencias de opresión, sino de una cultura común que incluye un arte emergente, el humor hilarante, un ensamblaje de nuestra historia, nuestro lenguaje y símbolos en evolución y nuestras

²¹³ Precisamente el Arte de la Discapacidad es un ejemplo de arte que tiene su origen dentro de la comunidad, ya que como expondremos más adelante, surge dentro del movimiento social de discapacidad y para este.

²¹⁴ A partir de estas prácticas, como señala Blanco (2001), la posición de la artista y el público se transforma, pues si bien la primera se convierte en una “manipuladora” de símbolos más que en una productora de objetos de arte, el segundo se convierte en un lector activo de mensajes más que en contemplador de la estética o consumidor de lo espectacular.

estrategias de supervivencia, lo que construye comunidad a través del proceso compartido (Kuppers, 2007; 2011). Dicho proceso hace que las personas clasificadas como discapacitadas ya no sean objeto de estudio sino sujeto que crea cultura, compartiendo una identidad cultural.

No obstante, si bien esta cultura compartida es una constante para las personas clasificadas como discapacitadas en distintas geografías, la investigación de esta, así como la del arte que emerge de la misma, se ha impulsado principalmente en países como Estados Unidos, donde la doctoranda que suscribe estas líneas, realizó su estancia de investigación predoctoral. No obstante, las principales premisas de esta cultura compartida y este arte, pueden rastrearse en otros contextos como aquí se propone, en el contexto español. Por ello, a continuación se argumenta la elección de Estados Unidos y, en concreto, de la ciudad de Chicago para el desarrollo de dicha estancia, así como el trabajo etnográfico que se desarrolló en la misma. Posteriormente, se describe la evolución de este arte, entendido como un activismo cultural de las personas clasificadas como discapacitadas que surge del entrelazamiento del arte crítico y los movimientos sociales. Además, se expone un esbozo de definición de arte *crip* o tullido, de acuerdo con las aportaciones de las artistas, activistas e investigadores del Arte de la Discapacidad. Y, por último, con la finalidad de localizar las sinergias de una cultura y arte compartidos y mediante la técnica de análisis de imágenes e imaginarios descrita previamente, se describen una serie de obras artísticas del contexto español, las cuales presentan aspectos de un arte *crip*.

3.4. CHICAGO: UNA BREVE ETNOGRAFÍA DEL ARTE DE LA DISCAPACIDAD

Laplantine (1996), define la etnografía como una experiencia de inmersión total en el campo que, en este caso, se refiere a la “escena” artística del Arte de la Discapacidad²¹⁵ en la ciudad de Chicago.²¹⁶ En concreto, esta breve etnografía se desarrolló durante tres meses, durante los que estuve inmersa en este contexto en donde se desarrolla una vibrante comunidad del arte de la discapacidad.

²¹⁵ Como señala Geertz (2010: 33), “el lugar de estudio no es el objeto de estudio”, por lo que se indaga en el arte de la discapacidad en Chicago, por ser este un lugar en el que este arte está muy presente pero también se explora este tipo de arte en nuestro contexto, estudiando este fenómeno, por tanto, en lugares empíricos distintos.

²¹⁶ En esta ciudad, tanto el activismo como el arte de la discapacidad cuentan con una larga trayectoria, como se documentó en la exposición “Chicago Disability Activism, Arts, and Design: 1970s to Today”, cuya información y fotografías pueden consultarse en estas direcciones web, respectivamente:

<https://artandarthistory.uic.edu/newsdetails/656/649#main> y
<https://www.flickr.com/photos/gallery400/43138862860>

De acuerdo con Hammersley y Atkinson (1994), la etnografía implica la participación de la investigadora en la realidad indagada, haciendo acopio de todo dato que pueda desenmarañar el tema de investigación. De manera que el método etnográfico está irremediabilmente ligado a la observación participante o, como aquí diremos tratando de esquivar el sesgo oculocéntrico, la percepción participante. Según García Grados (2017), repensar el método etnográfico más allá de la observación visual, permite a la investigadora dar cuenta de su mayor potencial cuando emplea todo su cuerpo y sensorialidad como fuente para la participación y la reflexión. En concreto, he tomado parte en exposiciones de arte sonoro y de fotografía, en un festival de danza, un concierto y un cabaret de disability culture, en los que las artistas exponían sus obras y se reunían, construyendo comunidad.²¹⁷ Teniendo en cuenta además, que esta comunidad también se fortalece desde el activismo y la investigación, participé en las actividades propuestas por el Disability Cultural Center de la Universidad de Illinois, el cual tiene por objetivo “explorar la discapacidad como un problema de justicia social, una experiencia vivida y un lugar para la identidad, la comunidad y la cultura”.²¹⁸ Y por último, desde un plano académico, también tomé parte de las clases, las tertulias literarias, las conferencias y defensas de tesis del departamento Disability and human development, en el que se ubica el programa de doctorado en Disability Art, Culture, and Humanities.

Todo ello, junto a algunas entrevistas a informantes clave (artistas²¹⁹ e investigador del arte de discapacidad), me permitió conocer la evolución y actual situación del arte de discapacidad, para describir sus características, así como sus posibles ramificaciones. De este modo, a continuación, expongo la evolución del arte de la discapacidad y, en concreto, la aparición de un arte *crip* o tullido del que delimito sus aspectos clave.

²¹⁷ Las artistas y activistas que acuden a estos eventos se conocen y coinciden en cada evento de *disability art* que tiene lugar en la ciudad.

²¹⁸ Extraído de: <https://dcc.uic.edu/about/>

²¹⁹ Respetando el anonimato de las informantes, sí cabe señalar que se prestó atención a variables heterogéneas en relación al género, la procedencia geográfica, la condición étnico-racial, el tipo de diversidad funcional y el tipo de arte que realizan, siendo entrevistados los siguientes perfiles: M.B.: hombre blanco estadounidense con diversidad funcional psicosocial que realiza arte multimedia, A.S.: hombre blanco estadounidense con diversidad funcional visual que realiza arte sonoro y artes escénicas, R.T.: mujer latina estadounidense con diversidad funcional física que realiza arte visual y S. Y.: mujer asiática con diversidad funcional física que realiza arte textil y visual.

3.5. ARTE DE LA DISCAPACIDAD. DE LA DISCRIMINACIÓN A LA RESISTENCIA

El Arte de la Discapacidad (Disability Art) nace entre las décadas de los años setenta y ochenta del siglo XX de la mano del activismo de discapacidad (Movimiento de Vida Independiente y Movimiento de Derechos de la Discapacidad), estando siempre ligado a este, por lo que las artistas se consideran también activistas. De hecho, este arte se origina dentro de protestas de acción política (Ju, 2006), convirtiéndose entonces, en una forma alternativa de activismo.

Desde sus inicios, este arte busca desafiar la concepción dominante de la discapacidad según el enfoque biomédico o rehabilitador que la entiende como un defecto, causante de una tragedia personal. Por ello, busca romper con las percepciones discapacitantes, para lo que toma la experiencia de la discapacidad como una fuerza empoderadora para combatir la opresión y la discriminación mediante la lucha por la igualdad (Chanzler et al, 2018; Solvang, 2012; 2017). Este objetivo político, además, se acompaña de un propósito estético, haciendo de la vivencia de la discapacidad un tema apropiado y fecundo para el trabajo artístico (Sutherland, 2005). De manera que esta vivencia, además de ser una herramienta contra el discapacitismo, se toma como una fuente de creación para el trabajo artístico, de modo que este arte no suponga la adaptación a formas de arte convencionales, sino la generación de “otras” formas a partir de las experiencias y cuerpos de las artistas²²⁰ (Sandahl, 2018). En palabras del artista A. S.: “El arte de discapacidad muestra como es nuestra forma de navegar el mundo” y, como explican Sandahl (2002) y Sandahl y Auslander (2005), dado que la discapacidad es fenomenológica (se experimenta el mundo a través de esta), los artistas crean a través de dicha experiencia, lo que transforma los géneros, modos, medios, tiempos y espacios artísticos. De hecho, una característica del arte de la discapacidad es la apuesta por el acceso no sólo para la audiencia sino como parte de todo el proceso artístico. De acuerdo con Jacobson y McMurphy (2011), es la estética del acceso,²²¹ entendida como una parte integral del contenido creativo y del proceso artístico, la que comparten quienes crean,

²²⁰ La exploración de dichas experiencias, así como su posterior exposición al público, no responde, en ningún caso, al tratamiento tradicional de la discapacidad en el arte, ya sea como lección de concienciación (Sandahl, 1999; 2018) o como metáfora —prótesis narrativa— (Mitchell y Snyder, 2006), ambos usos dirigidos al público no-discapacitado.

²²¹ Tanto las artistas como investigadores de este arte, coinciden en señalar que internet está siendo el espacio público por excelencia para crear y mostrar este arte por cuestiones de acceso.

interpretan, programan, etc., la cual crea nuevas libertades, realidades y zonas imaginativas para que las artistas y el público las habiten.

El arte de la discapacidad, por tanto, nace como un arte minoritario (Chanzler et al., 2018; Solvang, 2017; Nah, 2019), dentro de la comunidad activista de la discapacidad, constituyendo una cultura compartida. De hecho, según apunta Sutherland (2005), “este arte no necesita ser ratificado por la corriente principal, una audiencia capacitada”.²²² Sin embargo, actualmente este arte se está abriendo a la corriente principal, lo que favorece que se reconozca su valor pero también implica el riesgo de perder su integridad como arte que desafía lo hegemónico. En palabras de la artista R.T.: “A veces queremos que nuestro arte sea igual que el de la corriente principal porque queremos las mismas oportunidades, pero nuestro arte no es igual ni debe serlo porque tenemos nuestra propia forma de hacer arte”.

Esta forma de hacer arte también implica un alto grado de colaboración entre artistas por las interdependencias que se generan durante el proceso de creación. Y si bien esta colaboración se produce generalmente entre artistas clasificadas como discapacitadas, en ocasiones, artistas clasificadas como capacitadas y no capacitistas participan también de este arte.

En los últimos años, este arte ha tratado de desafiar las representaciones dominantes sobre la discapacidad de la cultura contemporánea (Jacobson y McMurchy, 2011; Solvang, 2012; Chanzler et al., 2018). Para ello, las artistas buscan interrumpir la comprensión convencional de la normalidad y generar nuevas formas de pensar acerca de los cuerpos mentes no-normativos (Mykitiuk y Rice, 2015), al ofrecer representaciones múltiples²²³ y diversas²²⁴ de la experiencia de discapacidad (Chanzler, 2018; Rice et al., 2016; White, 2018).

²²² De acuerdo con Nah (2019), el arte de la discapacidad tiene sus propios expertos que están fuera de la corriente principal de arte. Sin embargo, como señala Sandahl (comunicación personal, 24 de octubre de 2019), este arte se encuentra en equilibrio entre estar dentro o fuera de la corriente principal de arte, puesto que si bien se origina dentro y para la comunidad, también las artistas necesitan oportunidades profesionales, las cuales aumentan dentro de la corriente principal.

²²³ Si bien en un inicio, como señala Darke (2004), desde el propio arte de la discapacidad se abogó por tratar de sustituir las representaciones negativas de la discapacidad por imágenes positivas, después se tomó conciencia de que estas imágenes daban lugar a lo que este autor denomina “higienización de la imagería de la discapacidad” (*sanitised imagery of disability*), la cual implica una visión no politizada y normalizada de la discapacidad (representando los valores dominantes de la sociedad). De manera que las imágenes positivas de la discapacidad se convierten a su vez en una forma de opresión al señalar las formas en las que se “debe ser el buen lisiado” para ser aceptado y valorado en la sociedad.

²²⁴ De acuerdo con Sandahl (comunicación personal, 24 de octubre de 2019), si bien el Arte de la Discapacidad se origina tomando como referencia el modelo social de discapacidad, este arte tiene la necesidad de ir más allá. De hecho, como sucede con el arte feminista de la década de los años setenta, el Arte de la Discapacidad evoluciona y toma la propia experiencia como herramienta política y lo hace atendiendo también a esos aspectos que las feministas clasificadas como discapacitadas señalaron como olvidos del modelo social, tales como las experiencias de impedimento, el dolor, la sexualidad, etc.

Precisamente, a partir del cuestionamiento de lo normativo, encontramos como emerge, dentro del arte de discapacidad, un arte que busca desafiar ya no sólo el discapacitismo, sino también el capacitismo. Y es que si bien, se resisten las representaciones hegemónicas de la discapacidad que a menudo la construyen como un problema que necesita solución, una tragedia o mediante un discurso de compasión o caridad, desde este arte también se desafían las comprensiones hegemónicas de la capacidad. Para ello, las artistas toman la discapacidad como un lugar de valor fenomenológico y de resistencia, un puente de agencia cultural que previamente fue reprimida, cuestionando el otro lado de la dicotomía, la normalidad no nombrada e investigando como las prácticas de (a)normalización han dado lugar a la categoría que se ha denominado discapacidad (Snyder y Mitchell, 2006; Waldschmidt, 2017). Así, si el arte de la discapacidad nace como herramienta de lucha contra el discapacitismo o formas de opresión hacia las personas discapacitadas (Thomas, 2007), un arte *crip* o tullido que emerge dentro de este, es una herramienta contra el capacitismo, problematizando la interrelación entre capacidad y discapacidad al desestabilizar las representaciones dominantes sobre (a)normalidad.

3.6. ¿UN ARTE CRIP? RESIGNIFICAR LA ABYECCIÓN PARA INTERRUMPIR LO NORMATIVO

Por tanto, más allá del derecho a la participación artística y cultural de las personas clasificadas como discapacitadas (como público pero también como creadoras, productoras y en posiciones de toma de decisiones),²²⁵ el movimiento de artes y cultura de la discapacidad hace de la representación de la discapacidad una cuestión política (Chanzler et al., 2018), en las que las artistas dan forma a sus propias narrativas, estableciendo la discapacidad como una condición humana con intrínseco valor (Abbas, et al. 2004). Y es que si bien, las representaciones de la cultura hegemónica interpelan a la discapacidad como un no-futuro (Kafer, 2013), que ha de ser curada o estar progresando hacia la cura mediante rehabilitación y normalización, algunas artistas toman un fuerte posicionamiento autoafirmativo para interrumpir tales deseos de normalidad.

²²⁵ El acceso al arte y la cultura deben modificar las jerarquías estructurales e institucionales, de manera que este no reproduzca la violencia inherente a las prácticas de exclusión. Para ello, como señalan Reid (2016) y Kopit (2017), es necesario que las personas discapacitadas politizadas estén en posiciones de toma de decisiones en el ámbito artístico.

En concreto, dentro del arte de la discapacidad, encontramos un arte *crip*²²⁶⁻²²⁷ o tullido que en palabras de A.S.: “es una declaración política muy fuerte”, ya que, como dice M.B: “implica reclamar lo clasificado como “anormal” y desafiar la cultura dominante de la normalidad.” Así, este arte resignifica las diferencias, y lo hace, en palabras de R. T. “exagerándolas para provocar que se mire lo “incómodo” pero en los términos que los artistas quieren.²²⁸ Y es que, reclamar lo “anormal” y resignificarlo, provoca y desestabiliza la norma (Sandahl, 2003; Rice et al., 2017; Chanzler et al., 2018), porque en lugar de minimizar u ocultar la diferencia para la comodidad del no-discapacitado —manejo convencional del estigma— (Garland-Thomson, 1997), las artistas exponen crudamente las diferencias como táctica de shock y, como señalan Sandahl (2003) y White (2018), con el orgullo por la determinación de ser visibles.

Es precisamente el orgullo compartido dentro de la comunidad, de la lucha contra las condiciones materiales y simbólicas de violencia hacia las personas discapacitadas, pero también en el compartir de las experiencias comunes de impedimento, dolor, etc. (Sandahl, 2003; comunicación personal 24 de octubre de 2019), el que hace posible la autoidentificación de las artistas como *crip*. Y es que en palabras de S.Y. “lo importante es la autoidentificación²²⁹ del artista como *crip*, el hecho de que se sienta parte de la comunidad y escoja identificarse con este término”. Este posicionamiento implica un proceso de autoafirmación que provoca, desvela y subvierte la norma, puesto que al mostrar la diferencia “incómoda” y jugar con la inestabilidad de las categorías, también se señala la categoría no marcada, lo “normal”. De manera que las artistas, en lugar de conformarse dentro de la frontera²³⁰ que cerque lo “normal”, lo interpela, señalando su inestabilidad, lo que interrumpe

²²⁶ Como apuntan Sandahl (comunicación personal, 24 de octubre de 2019) y la artista R.T., el uso de este tipo de términos se da por parte de artistas ligados muy fuertemente al activismo, en donde se inicia este tipo de auto enunciación.

²²⁷ Previamente encontramos esta alusión a la Cultura Tullida por parte de las artistas, activistas y personas ligadas a la academia norteamericana participantes en el documental “Vital Sings: Crip culture talks back”, producido por Snyder y Mitchell (1995).

²²⁸ Este arte, como apuntan las artistas, no solo se muestra en lugares institucionales como galerías, museos, teatros, etc., sino que también se muestra habitualmente en otros espacios como calles, espacios comunitarios, internet, etc.

²²⁹ Mientras que el arte de la discapacidad lo pueden crear artistas clasificadas como capacitadas que colaboran con artistas clasificadas como discapacitadas, todas las artistas coinciden en señalar que el arte *crip* sólo lo crean las artistas clasificadas como discapacitadas que, además, se identifican con estos términos. Por ello, cabe remarcar que son las artistas las que hacen arte *crip* si ellas así lo identifican (*selfidentity*).

²³⁰ Como se explicó en el marco teórico de esta tesis, el imperativo de integridad corporal o cuerpo capaz, requiere que la frontera entendida como discapacidad se conforme con ese espacio periférico y asuma dicha categorización para así, reforzar el sistema capacitista. Es cuando las artistas, juegan con la frontera, cuando es posible mostrar las inestabilidades de dicho imperativo, haciendo posible desafiar el capacitismo.

el capacitismo. Y dado que el capacitismo, como sistema de poder que permea la cultura y cuyo núcleo es la construcción naturalizada de lo que es ser completamente humano, involucra a todas las “desviadas” de tal “humanización”, lo que posibilita una política de alianzas (Sandahl, 2003; 2018; Kafer, 2013; Schalk, 2013; Reid, 2016; Rice et al., 2017; Kopit, 2017). De manera que, este arte, en lugar de ubicarse dentro de un enfoque de igualdad que busca la defensa de derechos dentro de un estado nacional, “abraza la diferencia, confronta privilegios y desafía lo que se considera normal en todos los frentes”, siendo parte de lo que autoras como Mingus (2010), han denominado “justicia de discapacidad” (*disability justice*) o “solidaridad tullida” (*crip solidarity*). Es decir, coaliciones antineoliberales que no conciben el acceso de manera individualista y enmarcado en la independencia, sino que lo entienden como colectivo e interdependiente y atienden a la interseccionalidad, reconociendo el entrelazamiento entre el colonialismo, el capitalismo, el machismo, el heterosexismo,... y el capacitismo (Mingus, 2010; McRuer, 2018).

Por tanto, este arte, va más allá de promover el acceso al arte, puesto que como apunta Reid (2016), no es suficiente un compromiso precariamente inclusivo de la diferencia, sino que es necesario un compromiso centrado en la diferencia²³¹ (Chanzler, 2018; Sandahl, 2018). Y por eso, este arte, que nace del Arte de la Discapacidad, un arte contracultural enfocado en la lucha contra la discriminación (denunciando el discapacitismo como un modo sistémico de opresión), avanza hacia un arte antiasimilacionista²³² que toma la experiencia de la diferencia encarnada como un valor en sí mismo que, desde el trabajo artístico, interrumpe lo “normativo” y produce otros modos de representación²³³ (interpelando al capacitismo como sistema de poder y generando representaciones resistentes a este). Este arte, además,

²³¹ De acuerdo con Sandahl (2003; 2018, comunicaciones personales, 27 de agosto, 11 de septiembre y 24 de octubre de 2019), un arte “centrado en la diferencia” implica crear a partir y mediante esa diferencia y no buscar la inclusión o representación en el arte convencional, puesto que no se busca ser tolerado en las estructuras sociales existentes, sino transformarlas.

²³² Según Kopit (2017), un enfoque contracultural estaría basado, en mayor medida, en una respuesta contra lo hegemónico, mientras que el enfoque que esta autora considera de “estética tullida” (*crip aesthetics*), tomaría la experiencia de discapacidad como fuente creativa, por la que las artistas pueden explorar la identidad sin adherirse a las normas hegemónicas o responder directamente a ellas. Sin embargo, esta misma autora también considera que estos enfoques están entrelazados, por lo que al describir un arte tullido, encontramos que el hecho de tomar la propia experiencia como fuente creativa, conlleva de manera directa o indirecta una respuesta a las formas convencionales de arte o, de manera más amplia, a las normas hegemónicas, tanto dentro como fuera del arte, convirtiéndose, entonces, en herramienta política.

²³³ Por ejemplo, estos artistas subvierten la “mirada clínica” (Garland-Thomson, 2005b), en búsqueda de síntomas de patología sobre sus cuerpos, al reutilizar tecnologías médicas que han sido creadas para facilitar la productividad, la eficiencia o la normalidad, las cuales son cuestionadas en dichas prácticas artísticas (Kafer, 2019).

resignifica la abyección,²³⁴ y lejos de representaciones aplanadas de la discapacidad domesticada (basadas en discursos de tolerancia),²³⁵ propone representaciones resistentes a lo normativo en las que modos diversos de estar e interactuar en el mundo son valorados. De manera que si los estándares de lo plenamente humano arrojan a la periferia cultural a quienes son marcados como “desviados” (Rice et al., 2017), este arte reconoce el valor de estas experiencias, las cuales hacen posible abrir horizontes tullidos (*crip horizons*) (McRuer, 2018), en los que las vidas de las personas discapacitadas sean valoradas genuinamente en lugar de desechadas por el sistema neoliberal actual. Por ello, las artistas desafían la indeseabilidad de la discapacidad, jugando con dicotomías como sano-enfermo, bello-monstruoso, deseable-indeseable, etc. y mostrando el potencial de la vulnerabilidad, la interdependencia, la sexualidad, la reciprocidad, etc. De manera que, este arte contrapone “futuros tullidos” (*crip futurities*) a las representaciones de no-futuro de la discapacidad, acogiendo a las personas discapacitadas, deseando las diferencias y apoyando las múltiples formas de estar e interactuar en el mundo (Kafer, 2013; Fritch, 2015; McRuer, 2018).

3.7. ¿Y EN NUESTRO CONTEXTO? APROXIMACIONES A UN POSIBLE ARTE CRIP

Teniendo en cuenta que los artistas remarcan que denominarse *crip* es una autoenunciación que, por tanto, parte del propio artista y no de una persona externa a su arte que así lo identifique. Considero, no obstante, describir en este capítulo, algunas obras artísticas que incorporan características de arte *crip*. En ningún caso, estas apreciaciones suponen una definición de tal arte en nuestro contexto, pero nos sirven para esbozar el surgimiento de un posicionamiento autoafirmativo y contracapacitista²³⁶ que es cada vez más amplio dentro del contexto español. Sin embargo, generalizar tal surgimiento a partir de un

²³⁴ La resignificación de la abyección, por tanto, no es un distintivo del Arte de la Discapacidad, sino más bien, de un arte *crip*, ya que esta reapropiación y rearticulación de etiquetas destinadas a humillar, supone subversión de la norma y no una supresión de dichos términos discriminatorios. De hecho, estas etiquetas, cuando no se politizan por la propia comunidad, implican vergüenza para la misma, lo que supone una distinción entre un arte más enfocado en la inclusión y un arte más politizado que busca exponer y problematizar la norma.

²³⁵ Estas representaciones (usos emergentes de la discapacidad) son útiles para el neoliberalismo, puesto que en lugar de excluir la discapacidad, esta se integra de manera estratégica —representaciones de superación, por ejemplo—, diluyendo la potencialidad y el poder de “otras” representaciones radicales y resistentes (McRuer, 2018).

²³⁶ Se utiliza el prefijo “contra” en lugar de “anti”, en concordancia con lo aportado por Vite (2020), puesto que no se trata de evidenciar únicamente el capacitismo, sino “de generar relaciones, prácticas y discursos que se materialicen” en oposición a este.

pequeño número de casos, es complejo y, como señalan Hammersley y Atkinson (1994), se han de utilizar ciertas estrategias. En esta ocasión, partimos de la selección estratégica de casos (obras artísticas), las que comparamos con una serie de características relevantes del arte *crip* con la finalidad de generalizar tal surgimiento en nuestro contexto.

Por ello, escogemos estos casos estratégicos (obras artísticas) en concordancia con al menos, alguna de las siguientes características del arte *crip*:

- Si bien el origen del Arte de la Discapacidad es la lucha contra la discriminación, el arte *crip* va más allá e interpela a las representaciones capacitistas de la cultura, cuestionando la categoría no marcada (capacidad o normalidad).
- La experiencia de discapacidad es más que los procesos de discapacitación (modelo social) y se toma como fuente de creación (potencial estético de formas no convencionales de arte) y herramienta política (experiencias compartidas con la comunidad y lucha contra el capacitismo).
- Las artistas toman el control sobre las representaciones de la (dis)capacidad, interrumpiendo las narrativas normativas (no sólo en términos de capacidad, sino también de sexualidad, corporalidad, temporalidad, etc.) mediante representaciones múltiples y diversas²³⁷ de lo considerado no-normativo, reconfigurando las nociones de sexualidad, familia, curso de vida, éxito, deseo, etc.
- Para ello, juegan con las dicotomías: capacitado-discapacitado, bello-monstruoso, deseable-indeseable, etc. La identidad no es una esencia neutral e inmutable, por lo que se indaga en los procesos de categorización, mostrando las inestabilidades de las categorías y explorando distintas subjetividades de la discapacidad.
- Implica un fuerte posicionamiento autoafirmativo por parte de los artistas que reclaman lo “abyecto”, enarbolando las diferencias para provocar que se mire lo “incómodo”. Estas tácticas de shock provocan y desestabilizan la norma al no ocultar la diferencia y mostrar la inestabilidad de las categorías binarias.
- Este posicionamiento es posible gracias a la comunidad. Existe un sentimiento de orgullo al compartir experiencias comunes y de lucha contra el (dis)capacitismo

²³⁷ Por ejemplo, dando nuevos significados a iconos o imágenes mainstream de la discapacidad (Rice et al., 2017) o apropiándose de la tecnología médica para, por una parte, mostrar sus efectos violentos, pero además, cuestionar sus funciones de movimiento, eficiencia, productividad etc., al poner de manifiesto otras posibilidades de estas tecnologías en términos afectivos, de placer estético, etc. (Kafer, 2019).

que hace posible reclamar y subvertir términos considerados negativos en la cultura hegemónica desde la conciencia colectiva.

- La vulnerabilidad, la interdependencia, etc., tienen un significado potencial en este arte para construir otras comprensiones de la (dis)capacidad y apoyar así, “futuros tullidos” (Kafer, Ritsch, McRuer), en los que se acogen y desean las diferencias y se respaldan las múltiples formas de estar e interactuar en el mundo.
- Atiende a la interrelación de distintas categorías de identidad (no sólo discapacidad) y confluye en alianzas con otros activismos, generando coaliciones de “solidaridad tullida” (Mingus).
- Su fin no es lograr acceso a la corriente principal de arte (precariamente inclusiva de la diferencia), ya que es un arte centrado en la diferencia (sin referencia al cuerpo clasificado como capacitado y a sus formas convencionales de arte —no adaptación—) que apuesta por la transformación de las formas convencionales de arte y de las estructuras artísticas tradicionales, en ocasiones, estando fuera de estas. Por ello, la accesibilidad no es un fin, sino un medio, puesto que forma parte de todo el proceso artístico, el cual comparten personas politizadas (fuertemente ligadas al activismo).

De acuerdo nuevamente con Hammersley y Atkinson (1994), los casos que hemos decidido estudiar por su relevancia pueden no estar abiertos para el estudio, o si lo están, han de desarrollarse estrategias concretas para conseguir acceder a la información necesaria. Como explican estos autores, no todos los contextos, pero es más, no todos los posibles casos de estudio, son accesibles. En concreto, pese a que realizamos una exhaustiva búsqueda de muestras y festivales de arte relacionados con la diversidad funcional en el contexto español (tabla 3.1), con la intención de desarrollar una breve etnografía (como la llevada a cabo en Chicago), la pandemia por coronavirus frenó estos planes al suspenderse o posponerse la exposición de obras susceptibles de convertirse en casos estratégicos de estudio. Pero además, la incipiente oportunidad que la pandemia supuso para poder acceder a alguna de estas obras por medio de internet, en mi caso, implicó en algunas ocasiones, un obstáculo de accesibilidad cuando estas obras no estaban descritas y su contenido era meramente visual. Teniendo en cuenta que, además, a excepción del arte exclusivamente sonoro, el resto de disciplinas artísticas, incluyendo el arte textil, priorizan mayoritariamente la percepción visual de las obras, lo que me dificulta el análisis. Por tanto, los casos de estudio que aquí describimos se corresponden a aquellos a los que he podido acceder, teniendo en cuenta las

características del contexto y las más propias, diversas y heterogéneas y nunca plegadas a la estandarización de un proceso ideal de investigación el cual, en todo caso, no se corresponde con la realidad investigada siempre plagada de incertidumbres.

Tabla 3. Muestras y festivales de arte en relación con la diversidad funcional

Nombre	Fechas	Lugar	Periodicidad	Disciplinas	Generalista o específico (diversidad funcional)	Información o contacto
Festival Visibles	Marzo-abril	Madrid	Anual	Artes escénicas (también alguna exposición de artes plásticas)	Específico	https://www.festivalvisibles.com/
Venagua	Marzo-mayo	Murcia	Anual	Artes escénicas	Generalista	https://columbares.org/index.php/es/actualidad/item/1053-xviii-edicion-del-festival-venagua
Diversorium	Marzo-mayo	Barcelona	2019-2021	Artes escénicas	Específico	https://concomitentes.org/concomitancias/diversorium
L'actua!	Abril	Barcelona	Única edición 2015	Todas las disciplinas artísticas	Específico	http://www.actuartsfestival.com/
Escena Mobile	Mayo	Sevilla	Anual	Todas las disciplinas artísticas	Específico	http://www.escenamobile.es/
Una mirada diferente	Mayo-junio	Madrid	Anual	Artes escénicas	Específico	https://cdn.mcu.es/espectaculo/una-mirada-diferente-reto-2019/
Diversario	Mayo	Huesca	Anual	Todas las disciplinas artísticas	Específico	www.diversario.org
Bienal de Arte Contemporáneo, Fundación ONCE	Mayo-septiembre	Madrid	Bienal	Artes plásticas	Específico, diversidad funcional	https://bienal.fundaciononce.es
L'altre festival	Junio	Barcelona	Anual	Artes escénicas	Específico	http://www.laltrefestival.cat/es/
IDEM Festival Internacional de Artes Escénicas	Septiembre	Madrid	Anual	Artes escénicas	Generalista	https://www.lacasaencendida.es/escenicas/idem-2021-festival-internacional-artes-escenicas-12848
Simbiotic	Noviembre	Barcelona	Anual	Artes escénicas	Generalista (centrado en accesibilidad universal)	http://festivalsimbiotic.es
Inclús	Noviembre	Barcelona	Anual	Cine	Específico	http://inclus.cat/es/index.html
FITI Festival de Teatre Integratiu	Noviembre	Santa Coloma de Gramanet	Anual	Artes escénicas	Específico	http://www.fiti.cat/
Festival Dispar	Noviembre-diciembre	Zaragoza	Anual	Artes escénicas, danza	Específico diversidad funcional	https://www.eventbrite.es/o/festival-dispar-37332822163
Jornadas de Mediación y Anticapacitismo, Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía	Diciembre	Madrid	Anual	Todas las disciplinas artísticas	Específico	https://www.museoreinasofia.es/actividades/anatomia-no-es-destino-programa

Fuente: elaboración propia.

Por todo ello, a continuación se han seleccionado las siguientes obras artísticas por su representatividad y accesibilidad y tratando de abarcar diversidad de disciplinas artísticas. Así, se describen a continuación seis obras artísticas en relación a características de un posible arte *crip*, que pueda desmontar ciertos discursos anteriormente descritos por los grupos de discusión.

3.8. DESCRIPCIÓN DE OBRAS ARTÍSTICAS

3.8.1. Título de la obra: *Promena*²³⁸

Artistas: Iris Gonzalez y Jaume Girbau

Disciplina(s) artística(s): Danza

En esta obra, la sensualidad y la sexualidad son las herramientas para romper con el manejo tradicional del estigma (Goffman, 2006) y “salir” (*coming out crip*), mostrando las diferencias y las posibilidades que dichas representaciones permiten. De hecho, es precisamente, poner en escena al cuerpo con diversidad funcional y hacerlo exponiendo la sensualidad y sexualidad de este, lo que permite no sólo desafiar las convenciones de lo que debe mostrarse u ocultarse en escena, sino también aquello que no se concibe como posible.

Si en el discurso de los grupos de discusión la diversidad funcional es apenas nombrada para quienes no portan tal condición (GDs 1, 2 y 3), la mención de la sexualidad de las personas clasificadas como discapacitadas es inexistente en todos los discursos. Es más, tan sólo aparece la mención a la familia (nuclear) o a la pareja (monógama), como posibilidades de relación afectivo-sexual en escuetos comentarios de los GD 4 y 5 (personas clasificadas como discapacitadas). Y es que el discurso de los GDs, cuando se centra en las condiciones de desigualdad de estas personas, se focaliza en la demanda de mejores condiciones económicas y en la defensa de derechos, dejando sin poner en cuestión las representaciones culturales que moldean las políticas públicas, enmarcan las interacciones sociales y perpetúan formas de opresión y discriminación, continuando así con los imaginarios culturales que producen la división entre lo “deseable” y “deseante” y lo “indeseable” y “desexualizado”.

A lo largo de la historia, como lo señalan Mitchel (2002) y Mitchell y Snyder (2006), las personas discapacitadas han sido objeto de tratamientos representacionales en los que, la

²³⁸ Una primera versión de esta obra puede consultarse en: <https://www.youtube.com/watch?v=bRqkjdzbj4>.

discapacidad se ha utilizado como metáfora o figura simbólica y, sin embargo, escasamente, como una experiencia de dimensiones sociales y políticas. Es más, este uso simbólico de la discapacidad ha servido para representar aquello no del todo humano, ya sea por exceso o defecto (Gartner y Joe, 1987), lo que para Hevey (1992), se denomina “enfreakment”, es decir, el uso simbólico de la discapacidad como objeto para constituir los extremos de lo considerado “humano”. Así, las representaciones dominantes de la discapacidad se han basado en el uso del atributo diferencial como estigma (Goffman, 2006), constituyendo a la persona clasificada como discapacitada como imperfecta, no del todo humana y que delinea, al fin y al cabo, la frontera de lo considerado “normal” que en el caso de la sexualidad se ubica entre la asexualidad y la desviación sexual.

Como lo explicaron Barnes et al. (1999) o Sandahl (2003), muy a menudo, los cuerpos con diversidad funcional son cosificados en las representaciones culturales mediante este proceso de “enfreakment”, convirtiéndolos en objeto de lástima, pasivos, desexualizados y dependientes o, valientes y heroicos. Es este binario, de una misma matriz, considerar la discapacidad como un déficit a lamentar o superar, el que queda de relieve en el habla de los GDs que en un mismo tiempo hablan de “*estar en el hoyo*” y tener “*capacidad de superación o esfuerzo*”. Y aunque en el habla de los GDs, como hemos expuesto, no queda de manifiesto el discurso sobre la sexualidad de las personas clasificadas como discapacitadas, como lo señalan Sandahl (2003) y Kafer (2003), este proceso de constitución de los extremos también aparece en las representaciones con respecto a la sexualidad. Así, la mirada diagnóstica o de escrutinio de los cuerpos discapacitados, como lo indica Sandahl (2003), tiende a negar la sexualidad, produciendo la presunción social y la imposición institucional de la asexualidad.²³⁹ Y al mismo tiempo, este proceso de desexualización, es decir, de separación de la sexualidad y la diversidad funcional, implica que aquellos discapacitados que muestran sus deseos y evidencian sus prácticas sexuales sean clasificados como “desviados” (Kafer, 2003). De manera que el mostrar en escena la sensualidad y sexualidad del cuerpo con diversidad funcional es en si mismo un modo de desafiar las concepciones dominantes de la desexualización de las personas clasificadas como discapacitadas. Para ello, las artistas y, en

²³⁹ Cabe señalar, como lo indica Kim (2011), que la asexualidad en las personas clasificadas como discapacitadas no ha de descartarse entendiéndola únicamente como un mito, puesto que las generalizaciones plantean una barrera tanto para la expresión de la asexualidad como de la sexualidad, ya que cuando se supone que todas son asexuales, no hay lugar para la asexualidad excepto como producto de la opresión y es cuando la sexualidad se convierte en un mecanismo normalizador que no da cabida a la asexualidad como encarnación y subjetividad.

este caso, los bailarines de esta pieza, nos hacen partícipes de su proceso de descubrimiento de la sensualidad y sexualidad a través de sus cuerpos, mostrándolos tal y como son.

Si el discurso que construyen los GDs, a excepción del GD 4, se basa en el elogio a la normopasabilidad, es decir, en la actuación o performance para ocultar los atributos de diferencia y “pasar” o aparentar ser “normal”, los artistas de esta pieza aprovechan el interés de la mirada en los cuerpos discapacitados (Garland-Thomson, 2002; Sandahl y Auslander, 2005), para “exibir” la diferencia y hacerlo en los términos que ellos desean.

Así, como las artistas Lisa Bufano²⁴⁰ o Elisa Chanzler,²⁴¹ los artistas de esta obra rechazan la explotación de la diferencia que se da en la objetificación sexual de las personas con diversidad funcional para ser sujetos que muestran su diferencia como experiencias encarnadas, en este caso, en relación con la sensualidad y la sexualidad. En concreto, Iris González y Jaume Girbau, lejos de entender los “elementos de movilidad” con un propósito de rehabilitación o normalización, incorporan en escena la silla de ruedas y las prótesis como elementos del juego sensual y el placer. De hecho, la silla de ruedas se toma como elemento que, más allá de facilitar la movilidad por el escenario, es un elemento fundamental en la interacción sensual entre los dos artistas. Mientras que, las prótesis, que al inicio toman un papel protagonista en la interacción con ambos artistas, después son “desechadas” como crítica a la integridad corporal obligatoria y, en concreto, a la obligatoriedad de la bipedestación, lo que contrasta con el discurso capacitista de la normopasabilidad de los grupos de discusión. De esta manera, los artistas “salen” con sus diferencias a escena, cuestionando el manejo tradicional del estigma (Goffman, 2006), por el que el atributo de diferencia debe ocultarse o minimizarse para la comodidad de la espectadora.

Es precisamente cuando las prótesis son desechadas como elemento que imposibilita un mayor acercamiento sensual entre ambos artistas, cuando las posiciones y movimientos que los artistas desarrollan en el suelo nos permiten reflexionar sobre la performatividad de género. Como ya señalaron Sandahl (2003), Sothorn (2007) o García-Santesmases (2017), los cuerpos clasificados como discapacitados desafían la performatividad normativa de género al mostrarse como seres sexuales. Y es que, la construcción del género, que depende de lo considerado como masculino o femenino en un cuerpo clasificado como capacitado, se cuestiona cuando se muestra la sexualidad de cuerpos que no performan de forma normativa el género al no emular los gestos,

²⁴⁰ Una explicación de parte de la obra de esta artista puede leerse en Kafer (2019).

²⁴¹ Puede leerse Rice et al. (2017) para conocer una obra de esta artista, así como las de otras artistas que abogan por un futuro *crip* desde el arte de la discapacidad.

posiciones, movimientos, etc. de aquello considerado masculino o femenino. Y así, en esta obra, pese a que los artistas estéticamente performan de manera normativa el género mediante su vestuario, es con sus posiciones y movimientos al inicio de la pieza (cuando aparecen en penumbra), o cuando bailan en el suelo (interacción entre los artistas), cuando desmontan las repeticiones normativas de los movimientos sensuales de lo normativamente femenino y masculino, mostrando aperturas a la normatividad de género y también de la sexualidad.

Por todo ello, en esta obra los artistas toman sus experiencias sobre la sexualidad como herramienta política para pasar de objeto a sujeto de su representación. Y, lejos del didactismo o la inspiración para la espectadora clasificada como capacitada, desafían los imaginarios culturales de indeseabilidad de los cuerpos con diversidad funcional que además se muestran deseantes. Dando cabida así, a futuros *crip* en los que la diferencia es deseada.

3.8.2. Título de la obra: *La bordadora*²⁴²

Artista: Costa Badía

Disciplina(s) artística(s): Performance

Como expusimos en el capítulo anterior al analizar el discurso de los grupos de discusión, el tiempo es central en el habla de los GDs formados por personas clasificadas como discapacitadas (GDs 4 y 5) y es el tema principal de esta obra.

La artista Costa Badía, en esta performance, narra el proceso de bordado desde su perspectiva como cuerpo diverso funcional. En concreto, muestra su forma de bordar con visión parcial, poniendo el énfasis en el proceso de bordado (selección de la lana, enhebrar la aguja, tejer, cambiar de hilo, etc.), en lugar de en la composición final (el bordado no es relevante ni se muestra como punto final de la performance).

El “tiempo paralizante” o *crip time*, tiene distintas acepciones como ya explicamos en el capítulo anterior, pero precisamente de la ambivalencia en su uso, surge la reapropiación de su uso por parte de las personas clasificadas como discapacitadas. Si por una parte, desde una noción capacitista, el “tiempo paralizante” hace referencia al tiempo perdido, lento o improductivo que se asocia a la discapacidad, su reapropiación por parte del propio colectivo permite mostrar las expectativas capacitistas de medición de esos tiempos, provocando aperturas en la temporalidad. Así, como lo expresa Kafer (2013: 27):

²⁴² Una pequeña parte de esta obra puede consultarse en: <https://www.youtube.com/watch?v=MCWPbOjYQA4>.

“Crip time is flex time not just expanded but exploded; it requires reimagining our notions of what can and should happen in time, or recognizing how expectations of “how long things take” are based on very particular minds and bodies. [...] Rather than bend disabled bodies and minds to meet the clock, crip time bends the clock to meet disabled bodies and minds.”

Así, en esta performance, Costa Badía, interpela al público desafiando las expectativas normativas de percibir una obra acabada (el bordado) y se recrea en el proceso de bordar que, como ella dice “*es su hogar, su destino*”.²⁴³ De manera que, en lugar de tomar el proceso de bordar como un trámite para alcanzar el bordado como obra final y objetivo, cuestiona dicha expectativa normativa mostrando la (im)posibilidad del proceso. De esta manera, explora sus modos de bordar apelando a un “tiempo paralizado” que advierte de las expectativas normativas en la productividad del tiempo (el bordado como objetivo y obra final), a la vez que provoca aperturas que muestran las (im)posibilidades durante el proceso, mostrando a este último como objetivo o destino. Así, la artista relaciona la intensidad de enfocarse en el proceso como parte de la cotidianidad de las personas clasificadas como discapacitadas, para quienes el proceso es el propio objetivo en tanto aparecen imposibilidades de los cuerpos mentes diversos en interacción con estructuras capacitistas, a la vez que se crean posibilidades mediante “reajustes” o, como diría Garland-Thomson (2011), “misfits”, esos “desajustes” (de lo normativo) que ponen de relieve la agencia para desarrollar el proceso (como en este caso, el uso de una aguja grande o lanas con colores contrastados).

3.8.3. Título de la obra: *Venus tullida*

Artista: Bárbara G. F. Muriel

Disciplina(s) artística(s): Textil y pintura

En esta obra, la artista Bárbara G. F. Muriel interviene la escultura de la Venus de Milo, un icono occidental del cuerpo femenino, incorporándole una capucha que oculta la cabeza de la escultura y que está formada por las impresiones digitales de las resonancias magnéticas de la artista acompañadas por bordados, pintura y encajes.

Al igual que la artista irlandesa Mary Duffy escogió el icono de la Venus de Milo para llevar a cabo su performance “Desarming Venus”, y cuestionar el imperativo de integridad

²⁴³ Comunicación personal 10 de mayo de 2022. Le agradezco a la artista Costa Badía la descripción de sus obras.

corporal obligatoria del discurso y la práctica médica que le imponía unas prótesis de brazos mientras su uso de los pies era considerado como “patológico e inaceptable” y ella era señalada como “incompleta”. En este caso, Bárbara G. F. Muriel, interviene esta escultura, ícono de la perfección corporal femenina en la cultura occidental, para cuestionar el oclularcentrismo de los rasgos que se convierten en marcadores visibles de identidad en la cultura occidental y desafiar las nociones normativas de invulnerabilidad e inmunidad asociadas también a iconos que forman parte del imaginario cultural occidental.

Para ello, la artista interviene en esta escultura haciendo uso de sus propias resonancias magnéticas, de manera que se reapropia de un instrumento de diagnóstico médico que, en lugar de ser archivado en la intimidad, se resignifica como medio artístico ocupando el espacio público. Además, el uso de estas imágenes, sin rasgos identificables de género, raza o edad, pone de relieve las atribuciones oclocéntricas de categorización, lo que permite explorar cierta parte de la inestabilidad de estos procesos.

Es más, el cuestionamiento de la (in)visibilidad, no sólo sucede mediante la reapropiación y resignificación de las resonancias magnéticas como medio artístico, sino que, además, en ese juego entre lo exterior y lo interior, la piedra de la escultura y los órganos de la resonancia, se explora la mutabilidad de la identificación. Si para los grupos de discusión la marca de diferencia se vuelve esencial, permitiendo (GD 4) o impidiendo (GD 5) el habla de un “nosotros” como cuerpos clasificados como discapacitados, o se convierte en un signo fundamental de diferenciación (GDs 1, 2 y 3), esta obra cuestiona dichos procesos de identificación al mostrar que estos signos no son siempre visibles. Es precisamente, en torno a la (in)visibilidad de la mirada diagnóstica, como diría Koppers (2000), es decir, del escrutinio del cuerpo en busca de síntomas de “patología” para un “diagnóstico verdadero”, la que se cuestiona al señalar que esos rasgos no son siempre visibles para el ojo de la espectadora. Así, si para el GD 1, la invisibilidad del rasgo de diferencia, como ya explicamos en el capítulo anterior, sirve para encumbrar la “normopasabilidad”, por el contrario, en esta obra, dicha invisibilidad cuestiona los procesos de categorización y subraya la vulnerabilidad intrínseca a todo cuerpo.

Lejos de la propuesta de los GD 4 y 5 para convertir a los cuerpos con diversidad funcional en el escaparate de un *freak show* capacitista en el que la discapacidad ha de ser prevenida y eliminada para preservar al cuerpo clasificado como capacitado, la obra de Bárbara G. F. Muriel, pone de manifiesto la vulnerabilidad de todo cuerpo, desafiando las nociones normativas e idealizadas de invulnerabilidad e inmunidad. Las imágenes de las resonancias con las que se interviene mediante una capucha a la “Venus de Milo”,

ejemplifican la vulnerabilidad intrínseca a la vida. Y es que, como indica Gilson (2014), la vulnerabilidad es la apertura a ser afectado y afectar y, por tanto, es una condición omnipresente, fundamental y compartida; nuestra propia constitución ontológica (Gil, 2014). Sin embargo, pese a que es a partir de nuestra propia encarnación por la que experimentamos esta exposición al ser afectado y afectar, también dicha exposición es diferencial tanto por los marcos interpretativos que le dan más o menos valor a cada vida como por las fuerzas sociales y políticas que inducen dicha exposición²⁴⁴ (Butler, 2006; 2010; 2016; Lorey, 2016; Pié, 2019; Gilson, 2014). Y así, dicha exposición es diferencial bajo lógicas de opresión como el sexismo, el racismo, el edadismo, el capacitismo, etc., creando desigualdades estructurales atravesadas por múltiples variables de categorización según género, raza, edad, capacidad, etc., marcadores de diferencia en torno a los que esta obra invita a reflexionar a través de una crítica al oclularcentrismo. Y así, si el contrapunto del reconocimiento de la afectación es la protección, la inmunización de un “nosotros” frente un “otro” clasificado como “extraño” o “anormal”, recordar la vulnerabilidad mediante la intervención en un icono de la cultura occidental, permite desafiar esas fronteras ficticias de inmunidad. Así, como se propone desde esta obra, más allá de ampliar los límites de la normatividad de los ideales de invulnerabilidad o inmunidad y al contrario que el mandato de responsabilidad individual neoliberal del “do yourself” enunciado por los GDs, la artista propone “una alianza de frágiles” (Díaz Guardiola, 2020), o como dirían Mitchell y Snyder (2015), una política de atipicidad o una política *crip* (McRuer, 2018), que desde el arte desmonta las promesas de llegada a nuevas normatividades neoliberales.

3.8.4. Título de la obra: *Días de cinco en cinco y Ahora tus manos (exposición El cuerpo expuesto)*²⁴⁵

Artista: Miriam Vega

Disciplina(s) artística(s): Fotografía

Con la exposición fotográfica “El cuerpo expuesto”, la artista Miriam Vega, muestra la vulnerabilidad del cuerpo, a partir de las marcas de la enfermedad. Sin embargo, estas marcas, como señala la artista (Vega, 2015), en este caso no son el soporte para narrar el

²⁴⁴ Para una explicación más detallada acerca de los procesos de exposición diferencial dentro del paradigma inmunitario en el contexto de la pandemia por coronavirus, puede leerse Moya (En prensa).

²⁴⁵ El catálogo de la exposición puede consultarse en: https://issuu.com/aracorbo/docs/catalogo_miriamvega_final/4

proceso de enfermedad, sino, más bien, el trayecto para ubicar al cuerpo “mutante” en la encrucijada entre la expropiación (médico-social y político-económica) y la respuesta crítica de enunciación disidente de la norma (capacitista, patriarcal, capitalista, etc.).

La exposición, con fotografías en blanco y negro de la artista realizadas en su casa o durante sus ingresos en el hospital, dan cuenta de sus modificaciones corporales mimetizadas en el entorno o reflejadas en objetos cotidianos, para dar tiempo y espacio a este proceso de cambio. Si los GDs 4 y 5 apenas posan su habla en el proceso de liminalidad, y cuando lo hacen (a excepción de cuando critican el tiempo paralizante impuesto por el capacitismo), su discurso se ubica dentro del paradigma de la tragedia personal (Oliver, 1986; 1998), Miriam Vega, con su obra, toma este estado liminal como herramienta para cuestionar su identidad y profundizar en el lugar que toma el cuerpo en el discurso dominante (médico-social y político-económico) y como este lo excede. Para ello, Miriam, con sus fotografías, muestra el trayecto desde el silenciamiento impuesto por el texto médico hasta la autoenunciación que convierte al cuerpo *mutante*, *disca* o *crip* en presencia mediante el código artístico.

En concreto, de entre esta serie fotográfica, describo a continuación “Días de cinco en cinco” y “Ahora tus manos”, como ejemplos del inicio y final de este recorrido que nos propone la artista.

“Días de cinco en cinco” es una fotografía que muestra el desnudo de la zona abdominal y pélvica de la artista, marcadas por cinco cicatrices. Son precisamente estas cicatrices las que nos llevan a dar cuenta de la vulnerabilidad del cuerpo, entendida como la apertura a ser afectado (Gilson, 2014), en esta ocasión, de forma negativa, es decir, como posibilidad de exposición al daño. En concreto, como explica la propia Miriam (Vega, S.F.), las violencias que se ejercen hacia los cuerpos no-normativos (en su caso, como cuerpo roto y cuerpo de mujer), dentro del contexto médico-social, son múltiples y tienen también implicaciones en el marco político-económico. Así, con esta fotografía, Miriam nos ofrece su lectura del proceso de indefensión impuesto por el contexto médico-social a su cuerpo a través del tiempo. Al igual que el GD 4 narró su experiencia con respecto a las temporalidades impuestas por estructuras e instituciones capacitistas, la artista muestra estos tiempos paralizantes o *crip times* con respecto a la indefensión impuesta por la incredulidad, la deslegitimación y la expropiación de la propia experiencia corporal por parte del contexto médico-social. Así, Miriam (Vega: S.F.), narra como la incredulidad hacia su experiencia corporal de dolor crónico, dilata el tiempo de ser legitimada por el sistema con un diagnóstico, lo que implica una situación de precariedad que es prolongada en el tiempo, ya que el hecho de no ser legitimada por el contexto médico-social también implica restricciones en el marco político-económico (laboral, subsistencia,

prestaciones, derechos, etc.). Pero además, esta fotografía ahonda en los tiempos paralizantes impuestos a través de la expropiación del cuerpo. Y es que, otra violencia ejercida hacia los cuerpos no normativos dentro del contexto médico, como indica la artista (Vega: S.F.), es la no comunicación de las modificaciones que implica una intervención quirúrgica o de las consecuencias de un tratamiento médico. En concreto, en esta fotografía, la artista (Vega, S. F.) busca visibilizar la expropiación de su propio cuerpo por parte de la medicina cuando al realizarle una intervención, no le explicaron que le extraerían grasa de la zona en la que aparece la cicatriz de la fotografía. De manera que, a través de “Días de cinco en cinco”, Miriam Vega narra la asignación de indefensión provocada por la incredulidad, la deslegitimación y la expropiación por parte del contexto médico que implica la imposición de temporalidades paralizantes, y lo hace para visibilizar estas violencias y así, subvertir dicha indefensión mediante el lenguaje artístico.

“Ahora tus manos”, es una fotografía del desnudo de las piernas, en concreto la zona de las rodillas y del antebrazo derecho de la artista, del que se extiende una cuchara de palo (como las de cocinar de madera) a partir de una venda que la une al antebrazo. Con esta fotografía, la artista aprovecha el interés de la mirada en los cuerpos discapacitados (Garland-Thomson, 2002; Sandahl y Auslander, 2005), para mostrar la diferencia en los términos que ella desea. Si para los GDs 4 y 5, el cuerpo clasificado como discapacitado se puede convertir en un escaparate capacitista de la moral (para seguir hábitos de salud, consumo, tráfico, etc.), para Miriam, muy al contrario, mostrar sus modificaciones corporales por el crecimiento de las manos o el engrosamiento de huesos o la degeneración de las articulaciones como las rodillas, es una forma de aceptación del cuerpo variable y mutante. Y es esta presencia del cuerpo roto, el cuerpo disca o *crip*, la que supone una respuesta crítica a la representación dominante, puesto que con su obra, como lo explica la propia Miriam (Vega y Corbo, 2015: 15) “El cuerpo se dignifica, se construye, a través de una narración íntima para desestabilizar la norma, una norma dictadora de cuerpos sanos y perfectos, que esconde a los catalogados ‘cuerpos monstruo’”. Así, si como lo enunciaron los GDs, la discapacidad, pese a ser parte de la experiencia humana, a penas aparece en el imaginario de las personas clasificadas como capacitadas (GDs 3, 2 y 1) y cuando lo hace es para formar parte de los extremos antes descritos de una misma matriz (deficiencia trágica a superar), es entonces por lo que esta presencia del cuerpo “monstruo” desde la propia subjetividad y mostrando otros posicionamientos, es subversiva. En palabras de la artista (Vega, 2017: 199), “Performar desde el saberse visto crea una observación bilateral que no deja torcer la mirada aunque incomode y, es ahí, donde comienza el gesto político.” Es más, narrar las propias vivencias

apropiándose del dolor desde el gesto artístico, posibilita tejer alianzas para habitar en comunidad o, como lo explica Miriam (Vega y Corbo, 2017: N. P.):

“Nosotres²⁴⁶ les *crip*, les disca, les tullides, nos entrenamos desde nuestra envoltura para buscar prolongaciones que nos visibilicen. Habitamos lugares con códigos artísticos, filosóficos, teóricos y activistas, mientras la normatividad se percata de lo raro con el ceño fruncido. Nuestra boca en su acto de tragar aprende a decir silencio para poder pasar al balbuceo que se convierte en palabra —para llegar a ser texto—. Ese otro texto que se encuentra antes que el cuerpo.”

3.8.5. Título de la obra: *La prótesis que dirigió al órgano contra si mismo*

Artista: Helena Vinent

Disciplina(s) artística(s): Instalación con escultura y vídeo

Helena Vinent, en la obra “La prótesis que dirigió al órgano contra si mismo”, explora la ambivalencia de la prótesis como dispositivo de normalización y de interdependencia ciborg. Así, en esta instalación, compuesta por piezas escultóricas que simulan órganos y prótesis, junto con dos vídeos que los muestran creados digitalmente y grabadas, la artista indaga en la interrelación entre lo orgánico y lo biónico, entre lo corporal y lo tecnológico, mediada por la clínica y por su propia experiencia como usuaria de estas tecnologías.

A nivel sensorial la obra nos sumerge en un escenario médico, dada la predominancia del color blanco en la sala (paredes, suelo, techo y alguna escultura), así como los tubos de látex que unen algunas esculturas entre sí y con los vídeos. Dentro de esta atmósfera, en la instalación, encontramos que el color rojo predomina en las esculturas con formas orgánicas cuyos materiales (resina, espuma y cerámica) simulan la textura de las vísceras, mientras que las esculturas plateadas, de materiales más duros como la escayola, imitan a las prótesis.²⁴⁷ Pero es el sonido, el que precisamente cuestiona el escenario impoluto de la clínica a través de las voces inteligibles emitidas por las caras creadas digitalmente que aparecen en el vídeo de doble canal y que acompañan el relato autobiográfico de Helena mediante subtítulos.

²⁴⁶ Aunque en el texto original se quita la marca de género utilizando la letra x, en este texto ha sido modificada por la letra e, para ser accesible para las personas que leemos con lector de pantalla.

²⁴⁷ Comunicación personal con Helena Vinent, 20 de agosto de 2022. Le agradezco a la artista la detallada descripción de su obra.

Como ya indicó Goodley (2011), la aplicación de tecnologías a los cuerpos con diversidad funcional, históricamente, ha estado asociada a la normalización, la rehabilitación y la cura y Helena, en su obra, muestra críticamente esta función de la prótesis como dispositivo de disciplinamiento. Si las prótesis aparecen como herramienta en la conjunción del capitalismo y el capacitismo para regular e integrar a los cuerpos con diversidad funcional bajo estándares de funcionalidad y corporalidad, también implican el intento de anular la identidad discapacitada al ubicar a dichos cuerpos en la frontera crepuscular entre la capacidad y la discapacidad, entre la normalidad y la desviación (Vinent, 2022).²⁴⁸ Mientras que los GDs 1, 2, 3 y 5, enuncian el elogio a la normopasabilidad promovida por ayudas técnicas y otras tecnologías, Helena, con esta obra, incide en el lugar de la hibridación como una posición que desafía la llegada a nuevas normatividades neoliberales.²⁴⁹ Así, al igual que el GD 5 reveló en su habla que encarnar la capacitación neoliberal obligatoria (Goodley, 2014), no es suficiente para convertirse en un cuerpo legítimo (Cano et al, 2015), en esta instalación, Helena cuestiona la prótesis como dispositivo que nunca alcanza el estándar de funcionalidad exigida a la vez que pone trabas a la identidad discapacitada (Vinent, 2022).

“¿Por qué las personas sordas debemos adaptarnos al sistema oralista y audiocéntrico mediante prótesis —con el sobreesfuerzo y desgaste emocional que esto supone al no cumplir las expectativas esperadas— y no se promueve la lengua de signos?). Esta situación, además, no permite la formación de una comunidad grande que se comunique de manera diferente. Si somos consideradas discapacitadas es precisamente porque somos construidas bajo un esquema rehabilitador y oralista. Con esto, no quiero decir que tengamos que prescindir de las prótesis y de la comunicación oral, sino que debemos tener conciencia de la otra cara de su función rehabilitadora.” (Vinent, 2022: N.P.).

No obstante, con esta instalación, Helena va más allá de desarrollar una crítica de la prótesis como dispositivo de normalización, explorándola como posibilidad para trascender las nociones de lo humano. De acuerdo con Haraway (1995), el ciborg desdibuja distinciones

²⁴⁸ Para una exploración de este lugar de frontera para las personas sordas con implante coclear, puede leerse el quinto capítulo de Campbell (2009).

²⁴⁹ Como indican Mitchell y Snyder (2015), en la actualidad, la discapacidad forma parte de la excepcionalidad neoliberal, sujeta a la rehabilitación cultural, es decir, a las prácticas de normalización a través de las cuales los cuerpos no normativos (no productivos) se vuelven culturalmente dóciles. Bajo este proceso, las personas clasificadas como discapacitadas se convierten en objetos de atención en los que se invierten importantes sectores de las economías post-capitalistas, dado que pasan a ser un objetivo de las estrategias de intervención neoliberal, haciéndose así disponibles para nuevas oportunidades de extracción de mercado que alimentan gran parte del fin productivo del capitalismo neoliberal.

categorías como humano/máquina, humano/animal o naturaleza/cultura, dando lugar a “fronteras trasgredidas, fusiones potentes y posibilidades peligrosas”, que van más allá de los dualismos, socavando las jerarquías que en estos se generan.

Y es que, con esta obra, Helena no muestra al ciborg como una posibilidad inocua y menos, como una oportunidad para apuntalar el capacitismo, a veces tan propia de la teoría ciborg en la que el acoplamiento a la máquina produce un ser hipercapacitado, sosteniendo además al modelo biomédico de la discapacidad (Kafer, 2009).²⁵⁰ Más bien, pone encima de la mesa algunas formas en las que esta hibridación no es siempre positiva. Al igual que ya señalaron Erevelles (2001) o Mitchell y Snyder (1997) y enunció el GD 4, explicando que el acoplamiento con la tecnología no es siempre posible para los cuerpos con diversidad funcional, porque esta está formada e informada por las fuerzas del mercado y los intereses creados²⁵¹ (Cromby y Standen, 1999, cit. Reeve, 2012). Helena, en esta obra, revela las barreras discapacitantes que encuentra en su experiencia cotidiana pese al uso de las prótesis. Así, a la manera en la que Siebers (2008), alerta de que los ciborgs de Haraway son valientes, irreverentes y sexys, haciendo de las prótesis una fuente de poder y nunca de problemas, Helena, con las voces inteligibles que generan la atmósfera sonora de esta obra, desafía las nociones capacitistas del ciborg. Porque de esta manera, muestra las barreras discapacitantes provocadas por una sociedad capacitista que no subtítulo, que no conoce la lengua de signos o que genera entornos ruidosos que impiden su comunicación, y para los cuales, el uso de la tecnología no basta.

Sin embargo, es precisamente su posición como usuaria de estas prótesis, su conocimiento encarnado de la hibridación de su cuerpo y la tecnología, lo que le permite a Helena cuestionar las nociones esencialistas del cuerpo y la identidad, indagando en las construcciones sociales y culturales que los constituyen. Como ya indicó Garland-Thomson (2006), la teoría del ciborg, con su enfoque en la permeabilidad, fluidez y límites borrosos, rechaza la noción de que la totalidad es posible y deseable, y de ahí, el interés en mostrar al cuerpo fragmentado (compuesto por órganos y tecnologías interdependientes que aparecen en

²⁵⁰ Como señala Kafer (2009), la celebración de la intervención de la tecnología perpetúa la suposición capacitista de que los cuerpos discapacitados están rotos y requieren reparación, lo que implica el riesgo de reforzar el modelo biomédico de la discapacidad que la entiende como una deficiencia que necesita mejora o cura.

²⁵¹ Como ya indicamos en una nota anterior, de acuerdo con Mitchell y Snyder (2015), los cuerpos con diversidad funcional en la actualidad son un nicho de mercado para las economías postcapitalistas. Sin embargo, las personas clasificadas como discapacitadas están sometidas a desventajas materiales que impiden que mayoritariamente sea un grupo con acceso a la tecnología (Mitchell y Snyder, 1997).

esculturas en partes pero vinculadas entre si), como modo de desafiar la comprensión de lo humano.

“La condición de ser humano no es un hecho que se pueda dar por sentado, sino que es una concesión política que solo se otorga a quien se ajusta a unas normas. [...] las personas discapacitadas no son humanas: el cuerpo discapacitado no encaja dentro de esta categorización, ya que las características inscritas en el sujeto humano y las estructuras que lo avalan difícilmente lo representan. [...] problematizo esta cuestión de lo humano con el simple hecho de tener prótesis incorporadas en nuestros cuerpos, que funcionan como nuevos órganos no previstos.” (Vincent, 2022: N.P.).

Así, en lugar de ubicar la discapacidad en los dos extremos de lo humano (infra o super humanos), como sucede en los discursos de los GDs, esta obra desafía las normas que marcan lo que se considera humano, no buscando su ampliación, sino cuestionando dicha comprensión cerrada y mostrando las aperturas que provoca lo monstruoso o ciborg. A manera de lo que Reeve (2012), denominaría iCrip, esta obra nos muestra la exploración de la corporalidad y la subjetividad desde la hibridación del cuerpo con la tecnología y a través de un posicionamiento autoafirmativo como monstruo ciborg, fuera de las normas capacitistas que dictan lo que es ser humano.

De acuerdo con Haraway (1995), la identidad ciborg se establece a partir de la transgresión de los límites, en particular, de los discursos de la alteridad que dan lugar a binarios que mantienen la ilusión del sujeto autosuficiente, invulnerable y capacitado. De manera que la ciborg iCrip, desde ese lugar de frontera, desafía los binarios que tratan de clasificarla y jerarquizarla, exponiendo la construcción de la identidad y la inestabilidad de dicho proceso. En palabras de la propia Helena:

“Con este trabajo no presento las prótesis como instrumentos que intentan reemplazar una función anatómica o sensorial que falla, sino que utilizo las prótesis como estrategia para especular con la invención de otros órganos artificiales que dinamitan las relaciones habituales entre estas tecnologías y el cuerpo. Cada órgano es un ámbito de acción política, y esta idea toma más fuerza cuando nos referimos a los órganos protésicos ideados para personas con diversidad funcional, porque hablamos de órganos profundamente atravesados por las nociones de capacidad y discapacidad, que funcionan como categorías de diferenciación social.” (Vincent, 2022: N.P.).

Por último, Helena con su obra nos insta a una política ciborg. Y es que Haraway (1995), sugiere que el feminismo ciborg no ha de buscar una lucha política basada en la identidad, sino más bien, ha de basarse en coaliciones a partir de la afinidad de metas compartidas, lo que Helena sintetiza en respuestas colectivas de monstruos que desafían las reglas del sistema:

“Mi trabajo reivindica nuestro posicionamiento como monstruos, como seres híbridos, como no-humanos. Si no se nos incluye —y, por lo tanto, no se nos concede— la categoría de humanos, podemos jugar a esquivar las reglas de este sistema que busca nuestro máximo rendimiento, buscando otros espacios propios y reivindicándonos como cuerpos disidentes y orgullosos. Precisamente creo que es vital encontrar nuestros propios espacios donde podamos empoderarnos y encontrar respuestas políticas colectivas.” (Vincent, 2022: N.P.).

3.8.6. Título de la obra: Aguanta tu que puedes

Artistas: Sara Llorente, Elena Prous y Eco S. Muñoz

Disciplina(s) artística(s): Performance

“Aguanta tú que puedes”, es una performance en la que lo íntimo o personal se convierte en público y político, mientras se defiende el paradigma de la vida independiente y se establecen alianzas con otros cuerpos.

En un taller industrial, una persona vestida con mono de trabajo se sienta en una silla mientras su voz en off repasa sus pensamientos sobre las situaciones y facilidades que experimenta a la hora de mear en distintos lugares como en espacios públicos. Después, esta persona pasa a un segundo plano, cuando una persona en silla de ruedas aparece en escena mientras la primera le ilumina con un frontal y le acerca un atril, del que lee el siguiente texto:

“Yo me sondo ¿y tú?

Me sondo donde puedo, me sondan.

Me sondan en pocos baños, en pocos baños accesibles.

Me sondo donde puedo cuando no tengo ganas de explicarme

y me sondo entre contenedores y en parques, cuando me vengo arriba.

Pienso continuamente cómo meo, en donde voy, en donde meo, en con quien,

Me pregunto si el sondaje es una alianza potencial,

¿es el sondaje el soporte a otros cuerpos? ¿Cuerpos como el mío?

¿Es el sondaje un juego necesario? ¿Entre yo y las mías, entre las mías y las otras?

¿Es el sondaje un drama a desterrar?

Sondas,

sondas como accesorio indispensable,

sondas como dispositivo de supervivencia,

sondas que me recuerdan, que soy un ciborg de carne y hueso.

Sondas como herramienta del sondaje,

el sondaje como drama,

el sondaje como técnica estéril, médica y vital,

el sondaje como cotidiano,

como risas y secreto,

Como juego,

y con la percha como prima del sondaje.

Te cuento que me sondo, y ya es menos vergonzoso y menos raro.

El sondaje es una alianza potencial,

el sondaje es el soporte a otros cuerpos, cuerpos como el mío.

El sondaje es un juego necesario, entre yo y las mías, entre las mías y las otras.

El sondaje es un drama a desterrar.

Te cuento que me sondo, y ya es menos vergonzoso y menos raro.

Hacerlo público es politizarlo,

verlo como un juego es hacerlo deseable,

y hacer del drama deseo, es una fantasía alcanzable.

Un poema, unos minutos,

Un sondaje... ¡Hagamos un sondaje!

¿Asistente personal?" (Prous,²⁵² 2022: N.P.).

Posteriormente, la persona que aparece en escena vestida con un mono de trabajo en el que se rotula "A. P. (asistente personal)", acerca un maletín que contiene la instrumentación necesaria para realizar un sondaje. Así mismo, otra persona, a la que denominan "cuerpo de exposición", entra en escena desnuda de cintura hacia abajo y se tumba sobre unos bidones. Entonces, la persona en silla de ruedas que ya no aparece en

²⁵² El blog de elena Prous "La incontinida: Escatologías de una coja indigna", en el que puede leerse una versión previa del texto de esta performance es: <https://laincontinida.wordpress.com/>

escena, es quien va dando las indicaciones al asistente personal para realizar el sondaje a la persona que está tumbada en los bidones y se realiza el sondaje. Finalmente, la persona que ha realizado el sondaje y a la que se lo han realizado, brindan con la orina excretada con el sondaje, la cual, después, escupen.

Al estilo de Cheryl Mary Wade (1994, cit. Siebers, 2006), que invitaba a mostrar sin tapujos las realidades cotidianas de los cuerpos que requieren de asistencia personal en las tareas de higiene, Elena Prous, expone sus reflexiones acerca de sus experiencias con el sondaje como dispositivo necesario y vital pero también aliado en la vinculación con otros cuerpos y contra las barreras discapacitantes. De acuerdo con Wendell (2006) y Siebers (2006; 2008), mostrar estas experiencias, desmitifica el ideal del cuerpo capaz y controlable, inventado en la Modernidad y aún hoy, entendido como el único posible. De manera que al poner en escena lo visto como “abyecto”, se produce un ataque al imperativo de integridad corporal que dicta que el cuerpo ha de ser autosuficiente para desarrollar sus propias actividades de higiene y que expulsa del espacio a quienes no cumplen con este ideal normativo. De hecho, esta performance le da un giro a los discursos producidos por los GDs, en los que la discapacidad es “*para quien le toca*”, respondiendo crudamente al paradigma de la tragedia personal (Oliver, 1986; 1998), al poner el foco en las barreras que generan espacios discapacitantes en los que las personas clasificadas como discapacitadas no pueden participar. Así, mientras que el título “Aguanta tú que puedes”, remite a similares enunciados producidos por los GDs, en los que la discapacidad toma un tono de castigo divino, se responde finalmente con el lema “*accesibiliza tú que cabes*”, poniendo el énfasis en la construcción capacitista del espacio, en concreto, de los baños públicos que no son accesibles para todos los cuerpos y que, por tanto, expulsan a algunos cuerpos del espacio. Es más, mientras que el GDs 4 habla de los espacios discapacitantes que les impiden habitar la ciudad en términos de barreras arquitectónicas y comunicacionales en edificios públicos, transporte, calles, etc., esta obra pone sobre la mesa como lo íntimo, como el mear, también es un acto político contra el capacitismo cuando se hace público.

Esta performance, además, incorpora un relevante guiño al movimiento de vida independiente del que Elena forma parte. No es casual que el escenario de la performance sea un taller de trabajo y que la persona que interpreta al asistente personal vista con un mono de trabajo o que el maletín en el que están los materiales necesarios para realizar el sondaje sea un maletín de herramientas. A esta forma de identificar al asistente personal como una figura profesional, se suma la defensa de la autodeterminación de las personas discriminadas por su

diversidad funcional, ya que en la performance, es elena quien toma la decisión de hacer un sonduje y quien va dando las instrucciones al asistente personal, quien lo realiza.

Por último, a modo de política ciborg (Haraway, 1995), el sonduje aparece como un dispositivo médico y vital, pero también como un elemento capaz de generar alianzas²⁵³ con otros cuerpos que transgreden las categorías y tratan de desbancar las jerarquías producidas a partir de estas. Es el caso de, como dice Elena, “*la percha como prima del sonduje*”, la cual es utilizada por otros cuerpos potencialmente aliados (hombres trans y personas no binarias), y que puede convertirse en un elemento de encuentro hacia una lucha por unos espacios en los que todos los cuerpos tengan cabida.

3.9. CONCLUSIONES

El arte tiene una importante capacidad de intervenir en los imaginarios, y de ahí, nuestra elección de este para tomar ejemplos de obras que trastocan las representaciones dominantes sobre la (dis)capacidad, pudiendo influir en las formas en las que esta se percibe, se siente y se piensa.

En este capítulo, hemos trazado el recorrido en el que el arte y los movimientos sociales se encontraron para dar lugar a un activismo cultural que, en el caso de la (dis)capacidad, culmina en el arte de la discapacidad o disability art. Pero más allá de este, y gracias a una pequeña etnografía desarrollada en Chicago por medio de una estancia de investigación, hemos podido esbozar los aspectos clave de un arte *crip* o tullido que está emergiendo dentro del arte de la discapacidad y que, en lugar de apostar por la normalización, toma la experiencia de la discapacidad como una fuente creativa de agencia contra el capacitismo. Así, un arte *crip* o tullido, supone un fuerte posicionamiento antiasimilacionista que exhibe la diferencia como un modo de interrogar y desafiar lo considerado “normal”, provocando interferencias en las nociones de capacidad, invulnerabilidad o humanidad.

A este respecto, hemos querido indagar en los atisbos de un posible arte *crip* o tullido en nuestro contexto, teniendo en cuenta la distancia de las formas en que se ha tejido el activismo en uno y otro contexto. Dado que si bien, en Estados Unidos la comunidad de personas clasificadas como discapacitadas se forjó a partir de las luchas por los derechos civiles, en el

²⁵³ Para una explicación de la ambivalencia de las tecnologías en conjunción con el cuerpo con diversidad funcional, puede leerse la descripción de la obra anterior: “La prótesis que dirigió al órgano contra sí mismo”.

Estado español y tras la dictadura y un asociacionismo ligado predominantemente a la religión católica, el activismo discas y de la diversidad funcional ha sido incipiente en las últimas décadas, siendo en el momento actual cuando toma un mayor impulso, gracias al uso de internet.

Así, haciendo un análisis de casos de estudio, en concreto, de obras de artistas clasificadas como discapacitadas o con diversidad funcional que eran accesibles para quien suscribe estas líneas, hemos podido verificar que dicho posicionamiento autoafirmativo y antiasimilacionista también se está produciendo en el contexto español. De hecho, las obras, de una variedad de disciplinas artísticas, muestran a través de la representación, el cuestionamiento a los discursos predominantes hacia la (dis)capacidad, enunciados en gran parte por los GDs, en los que esta se continúa entendiendo como una deficiencia o patología a rehabilitar o erradicar. Es más, las obras además de desafiar las nociones normativas de temporalidad, sexualidad, autosuficiencia o invulnerabilidad, toman lo íntimo como agencia para hacerlo público y convertirlo en un acto político contra el capacitismo. Así mismo, con un posicionamiento como monstruos, las artistas mediante sus obras, desafían las normas que construyen lo considerado “humano”, provocando potenciales alianzas con quienes históricamente también han quedado excluidas de esta categoría.

En definitiva, estos ejemplos de lo que hemos dado en llamar un arte *crip* o tullido en nuestro contexto, nos muestran las potencialidades del arte para transformar los imaginarios sobre la (dis)capacidad reflejados en los discursos de los GDs analizados en el capítulo anterior. Pero además, nos sirven como guía para una futura intervención artística en la ciudad, la cual explicamos en el epílogo a continuación.

EPÍLOGO: DE ASAMBLEAS Y CONCLUSIONES

Todo proceso de investigación está plagado de incertidumbres como la propia realidad que se trata de describir. Y antes de señalar las conclusiones del proceso hasta ahora descrito, quisiera detenerme para contar como se inició este proceso y de qué manera hemos llegado hasta aquí.

De acuerdo con Ibáñez (2016) y Bergua (2011), la investigación social procura información para favorecer la efectividad de políticas públicas, formando parte de un dispositivo de control o de un modo de organización heterónomo de lo social en el que dichas técnicas de investigación son herramientas para favorecer el orden social. Sin embargo, y siguiendo de nuevo a estos autores, existe otra forma de comprender lo social que le reconoce mayor capacidad de autoorganización y que en el ámbito de la investigación, busca aplicar técnicas que intervengan en la realidad social, transformándola. Esta perspectiva se denomina dialéctica y se caracteriza por un juego de lenguaje tipo asamblea, en la que se discute para llevar a cabo acciones en la realidad social. Precisamente, con este carácter dialéctico se inició este proyecto de tesis.

Partiendo del análisis del discurso de los grupos de discusión, el cual evidenciaba que el imaginario social sobre la (dis)capacidad continuaba anclado en nociones médicas, caritativas y asistenciales, y, apostando por el arte como herramienta capaz de intervenir en los imaginarios, se siguieron los pasos de la investigación-acción participativa (IAP).

Para ello, se reunió a un grupo de personas clasificadas como discapacitadas o relacionadas de alguna manera con la discapacidad, que venían de ámbitos tan dispares como la Administración, la investigación, el activismo, el asociacionismo y, por supuesto, el arte. Este grupo, al que se denominó “analizador”, reconociendo su autonomía reflexiva y ejecutiva, fue estimulado en asamblea²⁵⁴ acerca de visiones críticas sobre la (dis)capacidad y el arte. El objetivo, era entonces, que este analizador, con la información obtenida mediante las asambleas y tras un proceso de autoorganización provocado por estas, diera lugar al

²⁵⁴ El grupo motor, formado por personas que hacían parte del analizador y por quienes formaban el grupo de investigación “Sociedad, creatividad e incertidumbre”, llevó a cabo veinte reuniones en las que se acordaban los temas que se iban a tratar en asamblea. Por su parte, las asambleas del analizador fueron siete, y quedaron reflejadas en el blog que llevó el mismo nombre que este proyecto, “mundoCrip”, el cual puede consultarse en este enlace: <http://mundocrip.blogspot.com/>. Gracias a todas las personas que formaron parte de este proceso.

diseño e implementación de una intervención artística que incidiese en esos imaginarios sobre la (dis)capacidad descritos por los grupos de discusión.

Tras varias asambleas, el analizador consensuó que dicha intervención debía implementarse en lugares que eran significativos para las personas clasificadas como discapacitadas por las experiencias²⁵⁵ que estas habían tenido en dichos lugares. Por este motivo, y atendiendo a los datos estadísticos sobre las personas clasificadas como discapacitadas que viven en Zaragoza aportados por el Instituto Aragonés de Servicios Sociales, diseñamos el perfil de la muestra que iba a colaborar en este mapeo de la ciudad. Así, gracias al contacto con asociaciones del ámbito de la discapacidad y personas clasificadas como discapacitadas de mis redes cercanas, ochenta y cuatro personas llegaron a colaborar en este proceso de la investigación.²⁵⁶ A estas personas, atendiendo siempre a criterios de accesibilidad,²⁵⁷ se les solicitó que identificasen al menos diez experiencias que habían sido significativas para ellas, señalando los lugares en los que estas habían sucedido. Tomando como referencia la investigación sobre las emociones en las ciencias sociales (sobre todo desde las disciplinas de la sociología, la antropología y la geografía) y con el fin de analizar cómo estas experiencias eran significativas a nivel emocional para estas personas, utilizamos los programas ArgGis —análisis cuantitativo mediante mapas— y Atlas.ti —análisis cualitativo de contenido de la experiencia narrada—. Así, localizamos los “escenarios compartidos” en los que dichas experiencias daban lugar al imaginario urbano que las personas clasificadas como discapacitadas tienen de la ciudad y que marcaría los lugares y temáticas relevantes para la intervención diseñada e implementada por el analizador.

²⁵⁵ Dentro de este mismo proyecto y de manera previa al mapeo, se desarrolló este trabajo fin de máster atendiendo a las experiencias de las personas clasificadas como discapacitadas en la ciudad. Ruiz Pérez, M. (2016). *Diseño y planificación de una acción de intervencionismo urbano sobre el colectivo Crip de personas con diversidad funcional*. (Trabajo Fin de Grado en Ingeniería de diseño industrial y desarrollo de producto. Universidad de Zaragoza). Recuperado de: <http://zaguan.unizar.es/record/61068>

²⁵⁶ Quisiera agradecer la colaboración a quienes participaron en el mapeo, así como a las personas responsables de las asociaciones que me facilitaron contactar con sus asociadas, en concreto, en Teadir Aragón, Fundación Rey Ardiz (Espacio Visiones y Club Social), Plena Inclusión, Atades, ONCE Aragón, Fundación DFA, Autismo Aragón, ASZA y ASPANSOR.

²⁵⁷ Atendiendo a lo señalado por Toboso y Rogero (2012) y Noell et al. (2016), se establecieron distintas vías para que las personas participantes pudieran explicar dichas experiencias. Así, se les entregó una explicación de la investigación y el formulario sobre sus experiencias tanto en formato papel como electrónico y en lectura fácil y se diversificó el modo de enviar las respuestas, que podían escribirse en el formulario o enviarse por whatsapp en formato texto o audio o mediante twitter haciendo uso de la geolocalización y de unos determinados hastags. Además, con algunas participantes se llevaron a cabo acompañamientos por sus recorridos habituales por la ciudad en los que se tomaron notas acerca de las experiencias que iban recordando durante los trayectos.

Sin embargo, las fricciones²⁵⁸ que fueron surgiendo dentro del analizador y entre este y el grupo motor, así como la escasa comprensión crítica acerca de las nociones hegemónicas sobre la (dis)capacidad y la falta de decisión sobre el modo de intervención a desarrollar, ligadas al contexto coyuntural de pandemia, hicieron que el analizador no continuase su andadura. No obstante, y pese a que la estancia de investigación dilató la posibilidad de reencuentro del analizador (tuvo lugar unos meses antes del inicio de la pandemia), también proporcionó las claves para continuar con esta investigación. Y es que si bien, profundizar en el surgimiento y la evolución del arte de la discapacidad iba a servir como estímulo para el analizador, se convirtió entonces en la forma de mostrar las posibilidades del arte como herramienta de subversión de los discursos hegemónicos. Así, más allá de que la descripción de obras artísticas de un arte al que denominamos *crip* pudiera servir como ejemplos que impulsasen al analizador hacia la intervención, dicha descripción en relación a los discursos sociales sobre la (dis)capacidad, nos permitió atisbar los desafíos que el arte provoca contra las distintas formas de (dis)capacitismo.

Una vez explicado cómo esta investigación de carácter dialéctico viró hacia una perspectiva esencialmente estructural, tanto en el análisis del discurso de los grupos de discusión como en el de las obras artísticas, señalamos a continuación las principales conclusiones a las que nos ha llevado este análisis.

Como se indicó desde la introducción, partir del modelo cultural de la discapacidad nos ha permitido centrar nuestro análisis en los discursos y las representaciones sobre la (dis)capacidad. Pero además, y de acuerdo con Devlieger (2005), esta perspectiva reconoce el entrelazamiento de los distintos modelos de la discapacidad, lo que nos facilita identificarlos dentro del habla de los grupos de discusión. Así, este análisis nos indica que principalmente el discurso social sobre la (dis)capacidad se mueve entre el modelo asistencial, el biomédico y el social, siendo predominantes los dos primeros en el discurso de las personas clasificadas como capacitadas y más relevante el último entre las personas clasificadas como discapacitadas. De esta manera, identificamos que todavía el discurso social sobre la (dis)capacidad está anclado a nociones médicas por las que es entendida como una patología que requiere principalmente de tratamientos rehabilitadores y de salud. Es por ello, que los

²⁵⁸ Gracias al trabajo fin de máster de Estela Gargallo, se realizó una sistematización de la praxis de este recorrido en el que se señalan dichas fricciones y que puede consultarse en: Gargallo, E. (2016). Rompiendo estigmas. La Sistematización de la Praxis desde el Trabajo Social. (Trabajo Fin de Grado de Trabajo Social. Universidad de Zaragoza). Disponible en: <https://zagan.unizar.es/record/62829/files/TAZ-TFG-2016-4960.pdf>

condicionantes sociales apenas se mencionan en el discurso, remarcando un carácter individual que queda recogido en la frase “*es para quien le toca*”, la cual es enunciada en numerosas ocasiones por los grupos de discusión. No obstante, esta frase también es enunciada de manera crítica como un modo de interpelar, señalando que la discapacidad queda fuera de la agenda pública. Es precisamente este discurso el que queda de manifiesto en el habla de las personas clasificadas como discapacitadas de mayor grado cuya marca de diferencia es visible. Mediante la reivindicación de la eliminación de barreras y con un fuerte compromiso colectivo como grupo minorizado, el discurso de este grupo se ubica mayoritariamente dentro de los enfoques sociales de la (dis)capacidad. No ocurre lo mismo con el discurso de las personas clasificadas como discapacitadas de menor grado cuya marca de diferencia no es visible, dado que si bien en este se repite con frecuencia el concepto de independencia, en lugar de fundamentarse en reclamar los apoyos necesarios para una participación plena en la sociedad —como se defiende desde los enfoques sociales de la discapacidad—, esta se constituye como un elogio al ideal ficticio de autosuficiencia. Y es que este ideal impregna los discursos sociales sobre la (dis)capacidad, en los que la autonomía se confunde con la autosuficiencia, la cual se encumbra como modo de realización de la normalidad al tiempo que conlleva la ocultación de todo aquello que visibiliza de manera más palpable la dependencia. De hecho, la “normopasabilidad” es una constante en el discurso de los grupos de discusión, por la que se celebran las oportunidades y actuaciones de pasar como “normal”. Así mismo, dicha “normopasabilidad” está reforzada por los procesos de deshumanización a los que se somete a las personas clasificadas como discapacitadas y que también quedan narrados durante el habla de los grupos. Es precisamente esa noción de la discapacidad como patología o deficiencia que debe ser mejorada o curada, la que alimenta los procesos de deshumanización por los que estas personas son ubicadas en los extremos de lo humano. Es decir, menos que humanas, objetos de lástima y victimización, o más que humanas, objetos de adoración y un fetiche de inspiración.

Dado que el análisis del discurso social sobre la (dis)capacidad nos advirtió de la relevancia que toma este plano simbólico en las formas de pensar, sentir e imaginar en la (dis)capacidad, el cual a su vez, influye tanto en las interacciones sociales como en el diseño e implementación de las políticas públicas, quisimos atender a una herramienta que actúa sobre los imaginarios sociales, en este caso, de la (dis)capacidad. Así, acercarnos al arte de la discapacidad, nos permitió conocer como surgió y de qué manera está evolucionando un activismo cultural que cuestiona los discursos hegemónicos sobre la (dis)capacidad en nuestro contexto. En concreto, identificamos las características de un arte al que

denominamos *crip* y que surge dentro del arte de discapacidad como una corriente antiasimilacionista que, en lugar de celebrar la “normopasabilidad”, la cuestiona al poner en primer plano la diferencia. Así, y siguiendo criterios de accesibilidad y representatividad de este tipo de arte, escogimos seis obras, las cuales describimos en relación a las posibilidades de confrontación y subversión de estos discursos. El análisis de estas obras, nos da cuenta de las formas en las que estas representaciones muestran las violencias ejercidas hacia los cuerpos clasificados como discapacitados y los diversos modos de discapacitismo, al tiempo que procuran desafíos a la normatividad desde la propia experiencia. Es más, estas obras muestran como este arte, lejos de conformarse con la ubicación en los extremos de la humanidad, interroga las nociones normativas que la constituyen en términos de capacidad, sexualidad, temporalidad o invulnerabilidad, provocando aperturas que hagan tambalear los imaginarios que sustentan el capacitismo.

Por último, cabe indicar algunas posibles futuras líneas de investigación a las que nos ha encaminado esta tesis.

Sin duda, una próxima línea de investigación se sitúa en la continuidad del análisis de las experiencias emocionales significativas señaladas por las personas clasificadas como discapacitadas. Las emociones constituyen la manifestación corporal de aquello que es relevante para el sujeto, puesto que la emoción es la conciencia corporal que señala y marca dicha relevancia. Y sin embargo, pese a que esta haga referencia a la valoración de un hecho relevante por parte de un sujeto sintiente, la naturaleza de las mismas es relacional, puesto que este es y existe en relación con otros sujetos sintientes y el medio que habitan (Bericat, 2012). Y es que, tanto el significado como el sentido de cada emoción está vinculado a una pauta relacional, es decir, a la específica naturaleza social de la interacción del sujeto sintiente con otros y con el medio. Por eso, y dado que la emoción es en la interacción, el cuerpo, no es mera estructura de sensaciones (físicas), si no que es cuerpo vivido, que adquiere significado en dicha interacción (Denzin, 1985). Por ello, la emoción, como núcleo que da sentido al cuerpo vivido, se convierte en núcleo de la experiencia encarnada, la cual proporciona el punto de referencia para las experiencias emocionales vividas. Y son estas experiencias emocionales, las que, de acuerdo con Scribano (2010; 2012; 2013a; 2013b), Lindón (2009) y Cervio (2015), son la clave para entender los particulares modos de sentir la ciudad y así comprender la co-construcción social de la ciudad, de lo urbano y sus lugares a través de los sujetos que la habitan corporal y emocionalmente. Por ello, para conocer como los sujetos habitantes se relacionan con el espacio, dan sentido a los lugares y los experimentan emocionalmente mediante su (in)corporación espacial, no bastará, como dicen

Hiernaux (2007) o Lindón (2007; 2017), con concretar las prácticas cotidianas espacializadas de estos y sus significados, si no que, se habrá de ir más allá, indagando en los imaginarios urbanos de los sujetos habitantes.

Por otra parte, pese a que la pregunta inicial realizada a los grupos de discusión, nos advirtió de que la (dis)capacidad parece no ser relevante para las personas clasificadas como capacitadas —pues tardó en aparecer en su habla—, es probable que una pregunta más directa sobre la discapacidad nos hubiera aportado quizás mayor profundidad en el discurso y, por tanto, en su análisis. Por ello, una futura investigación acerca del discurso social sobre la (dis)capacidad podría incidir en ello centrando el habla de los grupos de discusión desde el inicio. Así mismo, una investigación de este tipo, podría ampliarse incorporando no sólo el análisis del discurso social a partir de grupos de discusión, sino comparando este con el actual discurso parlamentario, legislativo, periodístico o publicitario, lo que procuraría una extensión del análisis de los discursos sobre la (dis)capacidad.

Finalmente, y como ya se ha señalado, la descripción de las obras artísticas de lo que hemos denominado arte *crip*, surgió inicialmente para estimular al analizador en el diseño e implementación de una intervención artística, que no llegó a producirse. Así, cabe reconocer que si bien esta descripción nos ha posibilitado contextualizar dicho arte en nuestro entorno y localizar los desafíos al (dis)capacitismo que este arte provoca, sería necesario ampliar dicho análisis. Así, una futura investigación sobre el sector del arte de la discapacidad de nuestro contexto, podría incorporar la descripción de un mayor número de obras, así como entrevistas o grupos de discusión a artistas, comisarias, gestores culturales y responsables de instituciones museísticas o involucradas en el sector del arte, que nos facilitasen profundizar en el estado actual de este sector. Es más, en estrecha relación con los propósitos de esta tesis, conocer el impacto que las obras del arte de la discapacidad tienen para el público, nos permitiría conocer los modos en los que esos desafíos al (dis)capacitismo pueden implicar cambios en los imaginarios y los discursos sociales sobre la (dis)capacidad.

EPILOGUE: ON ASSEMBLIES AND CONCLUSIONS

All research processes are plagued with as much uncertainty as the reality that they are trying to describe. Before indicating the conclusions of the process described thus far, I would like to pause and recount how this process began and how we have reached this point.

According to Ibáñez (2016) and Bergua (2011), social research seeks information to create more effective public policies, forming part of an apparatus of control or a heteronomous mode of organization of the social in which those research techniques operate as tools in favour of the social order. However, returning to those same authors, there is another way of understanding the social that recognizes its greater capacity for self-organization and, in the field of investigation, seeks to apply techniques that intervene in social reality, transforming it. This is what is referred to as a dialectical perspective, which is characterized by an assembly-type language game, in which discussions are held in order to carry out actions in the social reality. This thesis project began precisely with that dialectical character.

Starting from analysis of the discussion groups' discourse, which showed that the social imaginary about (dis)ability continued to be rooted in medical, charity, and assistance-based notions, and wagering on art as a tool that would be capable of intervening in those imaginaries, I followed the steps of participatory-action research (PAR).

To do so, a group was formed of disabled people or people in some way related to disability, coming from as disparate of fields as Administration, research, activism, associations, and, of course, art. This group, called the "analyser", recognizing its reflexive and executive autonomy, was stimulated in an assembly²⁵⁹ around critical views of (dis)ability and art. The objective at that point was for the analyser group, with the information obtained through assemblies and a process of self-organization provoked by the assemblies, to design and implement an artistic intervention that would impact those imaginaries about (dis)abilities described by the discussion groups.

²⁵⁹ The core group, made up of people that were part of the analyser and the members of the research group "Society, Creativity, and Uncertainty", carried out twenty meetings in which they decided the issues that would be addressed in the assembly. For their part, there were seven analyser assemblies, which are reflected upon in the blog with the same name as the project, "mundoCrip," which can be consulted at the following link: <http://mundocrip.blogspot.com/>. Thanks to all the people who were part of this process.

After several assemblies, the analyser group came to consensus that that intervention should be implemented in places that disabled people identified as significant to them due to the experiences²⁶⁰ that they had had in those places. Therefore, and taking into account statistical data from the Instituto Aragonés de Servicios Sociales on people classified as disabled living in Zaragoza, I designed the profile of the sample that would collaborate in this mapping of the city. Thus, thanks to contact with associations in the disability sphere and disabled people from my close networks, eighty-four people were able to collaborate in this research process.²⁶¹ These people, always attending to accessibility criteria,²⁶² were asked to identify at least ten experiences that had been meaningful for them and to indicate the places where they had occurred. Taking social science research on emotions (primarily from the disciplines of sociology, anthropology, and geography) as a reference, and with the goal of analysing how these experiences were meaningful at the emotional level for these people, I used the programs ARCGIS – quantitative analysis through maps – and Atlas.ti – qualitative analysis of the narrated experience. Thus, I located “shared scenes” in which those experiences gave rise to the urban imaginary that disabled people have of the city and that would mark relevant places and themes for the intervention designed and implemented by the analyser group.

However, the frictions²⁶³ that emerged within the analyser group and between that group and the core group, as well as the scant critical understanding about hegemonic notions

²⁶⁰ Within this same project, prior to the mapping, the Master’s thesis was carried out, addressing the experiences of disabled people in the city. Ruiz Pérez, M. (2016). *Diseño y planificación de una acción de intervencionismo urbano sobre el colectivo Crip de personas con diversidad funcional*. (Final Degree Project in Engineering of Industrial Design and Product Development, University of Zaragoza). Retrieved from: <http://zaguan.unizar.es/record/61068>.

²⁶¹ I would like to thank the collaboration of all those who participated in the mapping, as well as those leaders from associations who facilitated by contact with their members, specifically Teadir Aragón, Fundación Rey Ardiz (Espacio Visiones y Club Social), Plena Inclusión, Atades, ONCE Aragón, Fundación DFA, Autismo Aragón, ASZA and ASPANSOR.

²⁶² Addressing what was pointed out by Toboso and Rogero (2012) and Noell et al. (2016), different ways were established for participants to be able to explain those experiences. Thus, participants were given an explanation of the research and the form about their experiences both in paper and electronic format, and in easy-to-read format and the ways of responding were also diversified, which including writing on the form or sending WhatsApps in either audio or text messages, or through Twitter, using geolocation and determined hashtags. Additionally, with some participants, accompaniments through their habitual trajectories through the city were carried out in which notes were taken about the experiences that they remembered during the journeys.

²⁶³ Thanks to Estela Gargallo’s Master’s thesis, a systematization of the praxis of this journey was carried out in which those frictions are pointed out. It can be consulted in: Gargallo, E. (2016). *Rompiendo estigmas. La Sistematización de la Praxis desde el Trabajo Social*. (Final Degree Project in Social Work. University of Zaragoza). Retrieved from: <https://zaguan.unizar.es/record/62829/files/TAZ-TFG-2016-4960.pdf>

of (dis)ability and the lack of decisiveness about what mode of intervention to develop, connected to the conjunctural context of the pandemic, caused the analyser group to not continue its work. However, and despite the fact that the research term delayed the possibility of the analyser group meeting again (it took place a few months before the beginning of the pandemic), it also provided the keys for continuing with this research. While delving into the emergence and evolution of disability art was going to serve as a stimulus for the analyser group, it then became a way of demonstrating the possibilities of art as a tool for subverting hegemonic discourses. Thus, rather than description of artistic works of what we called crip art serving as examples that would push the analyser group toward intervention, that description, in relation to social discourses about (dis)ability, allowed us to glimpse the challenges that art poses to different forms of (dis)ableism.

Having explained how this research of a dialectical character turned toward an essentially structural perspective, both in the analysis of the discussion groups' discourse and of the art work, I will now point to the main conclusions that have been reached through this analysis.

As indicated in the introduction, starting from the cultural model of disability allowed me to focus my analysis on discourses and representations of (dis)ability. However, additionally, and drawing on Devlieger (2005), this perspective recognizes the interconnection between different models of disability, which helps us identify them within the speech of the discussion groups. Thus, this analysis shows that the social discourse on (dis)ability moves between assistance-based, biomedical, and social models, with the first two predominating among non-disabled people and the third most common among disabled people. Thus, I determined that the social discourse on (dis)ability is still anchored to medical notions in which it is understood as a pathology that primarily requires rehabilitation and health treatments. That is why social conditioning factors are barely mentioned in the discourse, emphasizing an individual character that is reflected in the phrase "*it's up to whoever is dealing with it,*" which was frequently stated in the discussion groups to refer to disability as an issue that must be dealt with by the individual. However, other participants also enunciated this phrase in a critical manner as a form of questioning, showing how disability is left out of the public agenda. It is precisely this discourse which is evident in the speech of people classified with more major disabilities whose mark of difference is visible. By calling for the elimination of barriers and with a strong collective commitment as a minoritized group, this group's discourse remains largely located within social approaches to (dis)ability. However, the same cannot be said of the discourse of people classified as less disabled whose mark of difference is not visible, in

which, although the concept of independence is frequently repeated, rather than being based on demands for the necessary support for full participation in society – as called for by social approaches to disability – it is constituted as praise of the fictitious ideal of self-sufficiency. The fact is that this ideal permeates social discourses about (dis)ability, those in which autonomy is confused with self-sufficiency, which arises as a way of achieving normality while concealing everything that makes dependence more palpably visible. In fact, “able passing” – through which opportunities and actions of passing as “normal” are celebrated – is a constant feature in the discussion groups’ discourse. Likewise, this “able passing” is reinforced by processes of dehumanization to which disabled people are subjected to and that are also narrated in the group discussions. It is precisely that notion of disability as a pathology or deficiency that must be improved or cured that fuels the processes of dehumanization through which these people are placed on the extreme ends of the human: that is, either less than human, objects of pity and victimization, or more than human, objects of worship and a fetish of inspiration.

Since analysis of the social discourse of (dis)ability showed the importance of this symbolic plane on ways of thinking, feeling, and imagining in (dis)ability, which, in turn, influences both social interactions and the design and implementation of public policies, I wanted to put forth a tool that would act on social imaginaries of, in this case, (dis)ability. Thus, approaching disability art, allowed for learning how a cultural activism emerged and is evolving that questions hegemonic discourses about (dis)ability in our context. Concretely, I identified the characteristics of what we call *crip art*, which arises within disability art as an anti-assimilationist current that, rather than celebrating “able passing,” questions it by foregrounding difference. Thus, and following criteria of accessibility and representativeness in this type of art, I chose six works, which I describe in relation to the possibilities of confronting and subverting those hegemonic discourses. Analysis of these works provides an account of how these representations show the violence exercised toward bodies classified as disabled and diverse types of ableism, while at the same time challenging normativity based on experience. Moreover, these works demonstrate how this art, far from conforming to placement in the extremes of humanity, questions notions that constitute the norm in terms of ability, sexuality, temporality, or invulnerability, causing openings that shake up the imaginaries that sustain ableism.

Finally, it is worth indicating some possible future lines of research to which this thesis has led us.

Undoubtedly, one future line of research lies in continuing analysis of the significant emotional experiences identified by disabled people. Emotions constitute the corporeal manifestation of what is important for the subject, as emotion is the corporeal consciousness that signals and marks that importance. However, despite the fact that this references the assessment of an important event by the sentient subject, their nature is relational, since they exist in relation to other sentient subjects and the environment that they inhabit (Bericat, 2012). Furthermore, both the importance and the meaning of each emotion is linked to a relational pattern, that is, to the specific social nature of the sentient subject's interaction with others and with the environment. Since emotion lies in the interaction, the body is not a mere structure of (physical) sensations, but a lived body, which acquires meaning in said interaction (Denzin, 1985). Therefore, emotion, as the nucleus that gives meaning to the lived body, becomes the nucleus of embodied experience, which provides the reference point for lived emotional experiences. And it is those emotional experiences that, following Scribano (2010; 2012; 2013a; 2013b), Lindón (2009) and Cervio (2015), are the key for understanding the particular modes of feeling the city and thus understanding the social co-construction of the city, of the urban, and its places through the subjects that corporeally and emotionally inhabit it. Therefore, to learn how the inhabiting subjects relate to the space, endow places with meaning, and emotionally experience them through their spatial (in)corporation, it is not enough, as Hiernaux (2007) and Lindón (2007; 2017) say, to specify their specialized everyday practices and their meanings, but rather, we have to go further, inquiring into the urban imaginaries of the inhabiting subjects.

On the other hand, despite the fact that the initial question posed to the discussion group warned that (dis)ability seemed to not be relevant for non-disabled people – since it took a while for it to appear in their speech –, it is probable that a more direct question about disability would have perhaps contributed more depth to the discourse and, thus, to its analysis. For this reason, future research about social discourse regarding (dis)ability could intervene by focusing the discussion groups' conversations from the beginning. Likewise, this type of investigation could be broadened by incorporating not only analysis of the social discourse of discussion groups, but also comparing it with current parliamentary, legislative, journalistic, or advertising discourse, which would seek to expand the analysis of discourses about (dis)ability.

Finally, as I already indicated, the description of the artistic works that we have called *crip art*, initially arose to inspire the analyser group to design and implement an artistic intervention, which did not end up taking place. Thus, it is worth recognizing that while this

description made it possible for us to contextualize that art in our environment and locate how this art challenges (dis)ableism, it would be necessary to broaden that analysis. Thus, future research on the disability art sector in our context could incorporate the description of a greater number of pieces, as well as interviews or discussion groups with artists, curators, cultural managers, and those responsible for museum institutions or involved in the art sector, which would allow us to go more in-depth into the current state of this sector. Moreover, closely related to the goals of this thesis, learning about the impact that works of disability art have for the public would allow us learn about the ways in which those challenges to (dis)ableism can lead to changes in the imaginaries and social discourses of (dis)ability.

BIBLIOGRAFÍA

- Abbas, J. K., Church, C., Frazee, M. y Panitch, M. (2004): *Lights... Camera... Attitude! Introducing Disability Arts and Culture*. Toronto: Rierson RBC.
- Abberley, P. (1987): "The concept of oppression and the development of a social theory of disability", *Disability, Handicap & Society*, Vol. 2, N.º 1, págs. 5-19.
- Abberley, P. (1998): Trabajo, utopía e insuficiencia. En: Barton, L. (Coord.), *Sociología y discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Abberley, P. (2008): "El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad", en L. Barton (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, pp. 34-50.
- Abbott, S. (2010): "Resistant Bodies: Claims to Liberation and Desire at the Intersections of Crip and Queer", Wesleyan University. (Tesis inédita).
- Abu-Lughod, L. (1991): Writing against Culture. En: Richard G. Fox (ed.), *Recapturing Anthropology. Working in the Present*, pp. 137-162. Santa Fe, NM: School of American Research Press.
- Ahmed, L. (1992): *Women and Gender in Islam: Historical Roots of Modern Debate*. New Haven: Yale University Press.
- Ahmed, L. (1999): *A border passage: from Cairo to America—a woman's journey*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Alcoff, L. M. (2006): *Visible Identities. Race, Gender, and the Self*. Oxford: Oxford University Press.
- Allué, M. (2003): "Discapacitados: La reivindicación de la igualdad en la diferencia", Barcelona: Bellaterra.
- Alonso, L. E. (2002): Postfordismo, crisis y fragmentación de la sociedad de consumo: los nuevos espacios de la distribución comercial y el comprador posmoderno. *Colleció Urbanitats Digitals*, 4.
- Alonso, L. E. (2005): *La era del consumo*. Madrid: Siglo XXI.
- Anderson, K. (2008): Justifying Race Talk: Indexicality and the Social Construction of Race and Linguistic Value. *Journal of Linguistic Anthropology*, 18(1), 108-129.
- Anzaldúa, G. (2009/1981): La Prieta. En: A. Keating (Ed.). *The Gloria Anzaldúa Reader*, Londres: Duke University Press, pp. 38-50.

- Añoover, M. (2012): Los espacios “del miedo”, ciudad y género. Experiencias y percepciones en Zaragoza. *Geographicalia*, (61), 25-45.
- Arenas, M. y García-Santesmases, A. (2018): ¿Puede ir Hamlet en silla de ruedas? Cuerpos diversos y creación artística. En: Bretones, E. y Pié, A. (Coords.) (2018): *Cuerpos de la educación social*. Barcelona: Editorial UOC, pp. 61-90.
- Arnau, S. (2009): En torno a la diversidad: Dimensiones ético-políticas para una cultura de paz. En: Proyecto educativo: “La Paz, mucho más que ausencia de guerra” (agosto de 2008 a julio de 2009), que realiza FUHEM CIP-Ecosocial con el apoyo del Ministerio de Educación. Disponible en: <http://www.fuhem.es/cip-ecosocial/Default.aspx?v=227>
- Arnau, S. (2010a): Análisis de experiencias de Paz desde las Mujeres de la Vida Independiente. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*. Vol. 4, Nº 1, 19-35.
- Arnau, S. (2010b): Autonomía, Independencia y Escuela de Vida. Educación para una “Cultura de Vida Independiente”: Nuevos horizontes formativos para construir una Cultura de Paz. En II Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down, Fundación Down España. Disponible en: <http://www.centrodocumentaciondown.com/documentos/show/cat/6/orden/1/doc/1167>
- Arnau, S. (2013): La Filosofía de Vida Independiente. Una estrategia política no violenta para una Cultura de Paz. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, Vol. 7, Nº 1, 93-112.
- Artiaga, A. (2019): Cuerpos intervenidos y disidentes en el gobierno de la dependencia y los cuidados. En: López Rodríguez, S. y Platero, L. (eds.). *Cuerpos marcados: vidas que cuentan y políticas públicas*. Barcelona: Bellaterra, pp. 109-132.
- Aulombard, N., Chamorro, E. y Puiseux, C. (2019): Discapacidad y capacidad, entre binarismo y continuum. Las aportaciones de la teoría *crip*. En línea: <https://charlottepuiseux.weebly.com/discapacidad-y-capacidad-entre-binarismo-y-continuum-las-aportaciones-de-la-teoriacutea-crip.html> (consultado: 8 de abril de 2021).
- Balbo, L. (1978): La doppia presenza. *Inchiesta*, VIII (32), pp. 3-6.
- Baril, A. (2016): “Doctor, Am I an Anglophone Trapped in a Francophone Body?” An intersectional analysis of “trans-crip-t time” in ableist, cisnormative, Anglonormative societies. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, Volume 10, Issue 2, pp. 155-172.
- Barnes, C. (2010): *Discapacidad, política y pobreza en el contexto del “Mundo Mayoritario”*. *Política y Sociedad*, Vol. 47, Num. 1: 11-25.

- Barnes, C. y Mercer, G. (2003): *Disability. Key concepts*. Londres: Polity Press.
- Barnes, C., Mercer, G. y Shakespeare, T. (1999) *Exploring Disability: A sociological introduction*, Cambridge and Maldon, MA: Polity Press.
- Barsch, S., Klein, A. y Verstraete, P. (Eds.) (2013): *The Imperfect Historian. Disability Histories in Europe*. Frankfurt-Main: Peter Lang GmbH.
- Benítez, M. A. B. (2014): Feminización de la dependencia: la prestación por cuidados familiares. *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia*, (9), 338-359.
- Berger, R. J. (2013): *Introducing Disability Studies*. Boulder y Londres: Lynne Rienner Publishers.
- Bergua, J. A. (2011): *Estilos de la investigación social. Técnicas, epistemología, algo de anarquía y una pizca de sociología*. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza.
- Bergua, J. A. (2022a). *La creatividad (es) imposible*, Zaragoza, Prensas Universitarias de Zaragoza.
- Bergua, J. A. (2022b): *Sociología de la política*, Zaragoza, Mira (edición actualizada para los alumnos de “Sociología de la Política”, del Master Sociología de las Políticas Públicas y Sociales de la Universidad de Zaragoza).
- Bericat, E. (2012): Emociones. En: *Sociopedia.isa*. ISA. Editorial Arrangement of *Sociopedia.isa*. International Sociological Association, pp. 1-13.
- Berlant, L. (2011): *Cruel optimism*. Nueva York: Duke University Press.
- Berlant, L. y Warner, M. (2002). *Sexo en público*. En: Mérida, Rafael (ed). *Sexualidades transgresoras. Una antología de estudios queer*. Barcelona: Icaria.
- Berube, M. (2002): “Forward: Side shows and back bends” in L. Davis (ed.) *Bending over Backwards: Disability, Dismodernism and Other Difficult Positions*. New York: New York University Press.
- Blanco, P. (2001): Explorando el terreno. En: Blanco, P. Carrillo, J., Claramonte, J. y Expósito, M. (eds.). *Modos de hacer: arte crítico, esfera pública y acción directa*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, pp. 23-50.
- Bone, K. M. (2017): Trapped behind the glass: crip theory and disability identity, *Disability & Society*, 32: 9, 1297-1314.
- Borsay, A. (2002): History, power and identity. En: Barnes, C., Barton, L y Oliver, M. (ed.): *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press. 98-119.
- Braidotti, R. (1994): *Nomadic Subjects: Embodiment and Sexual Difference in Contemporary Feminist Thought*. New York: Columbia UP.

- Bregain, G. (2013): An entangled perspective on disability history: The disability protests in Argentina, Brazil and Spain, 1968-1982. En: Barsch, S., Klein, A. y Verstraete, P. (eds.). *The Imperfect Historian. Disability Histories in Europe*. Frankfurt-Main: Peter Lang GmbH, 133-154.
- Britzman, De. (2002): “La pedagogía transgresora y sus extrañas técnicas”. En: Mérida, Rafael M. (ed.). “Sexualidades trasgresoras: Una antología de estudios *queer*”. Barcelona: Icaria, 197-225.
- Bucholtz, M. (2011): “Not that I am racist”: strategies of colorblindness in talk about race and friendship. En *White kids, language, race and styles of youth identity* (pp. 164-186): Cambridge: Cambridge University Press.
- Buci-Glucksmann, C. (1984): *La raison baroque: de Baudelaire à Benjamin*, París: Galilée.
- Buci-Glucksmann, C. (1986): *La folie du voir*, París: Galilée.
- Buci-Glucksmann, C. (2002): *La folie du voir. Une esthétique du virtual*, París: Galilée.
- Bullock, K. (2000): “Challenging Media Representations of the Veil: Contemporary Muslim Women’s Re-veiling Movement”. *American Journal of Islamic Social Sciences*, vol. 17 (3), pp. 22-53.
- Butler, J. (2002a): *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del sexo*. Barcelona: Paidós.
- Butler, J. (2002b): “Críticamente subversiva”. En: Mérida, Rafael M. (ed.), “Sexualidades trasgresoras: Una antología de estudios *queer*”. Barcelona: Icaria, 55-78.
- Butler, J. (2006): *Vida precaria. El poder del duelo y la violencia*. Buenos Aires y Barcelona: Paidós.
- Butler, J. (2007): *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- Butler, J. (2009): *Dar cuenta de si mismo. Violencia ética y responsabilidad*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Butler, J. (2010): *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*. Madrid: Paidós.
- Butler, J. (2012): *Bodily Vulnerability, Coalitions, and Street Politics*. En: Kuzma, M., Lafuente, P. y Osborne, P. *The state of things*. Londres: Koenig Books, pp. 161-198.
- Butler, J. (2016): “Rethinking vulnerability and resistance”. En: Butler, J., Gambetti, Z. y Sabsay, L. (eds.). *Vulnerability in resistance*. Durham y Londres: Duke University Press, pp. 12-27.

- Butler, J., Gambetti, Z. y Sabsay, L. (2016): "Introduction". En: Butler, J., Gambetti, Z. y Sabsay, L. (eds.). *Vulnerability in resistance*. Durham y Londres: Duke University Press, pp. 1-11.
- Callejo, J. (2001): *El grupo de discusión. Introducción a una práctica de investigación*. Barcelona: Editorial Ariel.
- Calvo-Porrá, C. y Dopico, D. C. (2013): Estudio exploratorio sobre los factores de atracción de centros comerciales: una aproximación al consumidor español. *CIENCIA ergosum*, 20(2), 107-120.
- Campbell, F. (2009): *Contours of ableism. The production of Disability and Abledness*. Londres: Palgrave MacMillan.
- Campbell, F. (2012): *Stalking Ableism: Using Disability to Expose 'Able' Narcissism*. En: Goodley, D. Hughes, B. y Davis, L. (eds.). *Disability and social Theory*. Basingstoke y Nueva York: Palgrave MacMillan, pp. 212-232.
- Campbell, F. (2013): *Problematizing Vulnerability: Engaging Studies in Ableism and Disability Jurisprudence*. Keynote Legal Intersections Research Centre, Disability at the Margins: Vulnerability, Empowerment and the Criminal Law, University of Wollongong, 27 November 2013.
- Campbell, J. y Oliver, M. (1996) *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future*. London: Routledge.
- Canales, M. y Peinado, A. (1995): Grupos de discusión. En: Delgado, J. y Gutiérrez, J. *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*, Madrid, Síntesis, pp. 288-316.
- Canguilhem, G. (1971): *Lo normal y lo patológico*. Argentina: Siglo Veintiuno Editores.
- Cano, M. (2017): Agencia crítica y desposesión. La actualidad de la pregunta por la libertad en Judith Butler. Isegoría. *Revista de Filosofía Moral y Política*, Nº 56, vol. 1, 263-277.
- Cano Estebán, A., Díaz Velázquez, E., Rodríguez Díaz, S., Toboso-Martín, M. y Vázquez Ferreira, M. Á. (2015): *Discapacidad y políticas públicas. La experiencia real de la juventud con discapacidad en España*. Libros de la Catarata.
- Carrasco, C. (2005): "Tiempo de trabajo, tiempo de vida. Las desigualdades de género en el uso del tiempo". En Aguirre, R., García Sainz, C., Carrasco, C. *El tiempo, los tiempos, una vara de desigualdad*. Santiago de Chile: CEPAL. Serie Mujer y Desarrollo, 65, pp. 51-80.

- Carrasco, C., Borderías, C. y Torns, T. (2011): El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales. El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas. Madrid: Catarata, 13-95.
- Carrasquer Oto, P. (2020): El redescubrimiento del trabajo de cuidados. Algunas reflexiones desde la sociología. *Feminismos y sindicatos en Iberoamérica*, 97-126.
- Casado, D. y López, G. (2001): Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro. *Colección estudios sociales*, 6, 142-195.
- Centeno, A. (2018-mayo). Sexualizar la diversidad funcional para politizarla. I Congreso y Festival Transfronterizo de creatividad y discapacidad.
- Cerbio, A. L. (2015): Experiencias en la ciudad y políticas de los sentidos. *Lecturas sobre la vista, el oído y el olfato*. En: Sánchez, R. (Comp.). *Sentidos y sensibilidades. Exploraciones sociológicas sobre cuerpos/emociones*. Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora.
- Chandler, E. (2018) *Disability Art and Re-Worlding Possibilities*, *a/b: Auto/ Biography Studies*, 33: 2, 458-463.
- Chanzler, E., Changfoot, N., Rice, C., Lamarre, A. y Mykitiuk, R. (2018): Cultivating disability arts in Ontario. *Review of Education, Pedagogy, and Cultural Studies* 40: 3, pp. 249-264.
- Charlton, J. I. (2000): *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Berkeley y Los Ángeles: Univ of California Press.
- Charlton, J. I. (2006): The dimensions of disability opresion: An overview. En: Davis, L. (ed.). *The Disability Studies Reader*. Nueva York: Routledge, pp. 217-230.
- Chaves, M. (2010): *Jóvenes, territorios y complicidades. Una antropología de la juventud urbana*. Buenos Aires: Fondo editoria.
- Clare, E. (2001): "Stolen Bodies, Reclaimed Bodies: Disability and Queerness" *Public Culture*, Vol. 13, núm. 3, pp. 359-365.
- Clare, E. (2017): *Brilliant imperfection: Grappling with cure*. Durham y Londres: Duke University Press.
- Clogston, J. S. (1990): *Disability coverage in 16 newspapers*. Louisville, KY: Advocado.
- Colectivo IOÉ (octubre-2010): *Inserción subalterna vs. Integración igualitaria*. III Jornadas Políticas migratorias, justicia y ciudadanía. Instituto de Filosofía CCHS y CSIC. Madrid, 27-29 octubre 2010, disponible en: http://www.proyectos.cchs.csic.es/politicas-migratorias/sites/proyectos.cchs.csic.es/politicas-migratorias/files/Colectivo_IOE_-_Insercion_subalterna_vs._integracion_igualitaria.pdf

- Colectivo IOÉ y CIMOP (1998): Discapacidad y trabajo en España. Estudio de los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad. Madrid: IMSERSO y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Córdoba, D. (2005): “Teoría *queer*: Reflexiones sobre sexo, sexualidad e identidad. Hacia una politización de la sexualidad”. En: Córdoba, D., Saéz, J. y Vidarte, P. (eds.). *Teoría queer. Políticas maricas, bolleras, mestizas*. Barcelona: Editorial Egales, pp. 21-66.
- Corker, M. (1998): Disability discourse in a posmodern world. En: Sahkespeare, T. (ed.). *The disability reader. Social science perspectives*. Londres y Nueva York: Continuum, pp. 221-233.
- Corker, M. (1999): Differences, conflations and foundations: The limits to “accurate” theoretical representation of disabled peoples’ experiences. *Disability & Society*, 14, 5, 627-642.
- Corker, M. (2001): “Sensing Disability”, *Hypatia*, Vol. 16, Nº 4, Feminism and Disability, Part 1, pp. 34-52.
- Corker, M. (2008): “Diferencias, fusiones y bases. ¿Son estos los límites de la representación teórica precisa de las experiencias de las personas con discapacidad?” En: Barton, L. (coord.). “Superar las barreras de la discapacidad”, Madrid: Ediciones Morata, 124-141.
- Corker, M. y Shakespeare, T. (2002): Mapping the terrain. En: Corker, M. y Shakespeare, T. (eds.). *Disability/postmodernity: Embodying disability theory*. Nueva York: Continuum, pp. 1-17.
- Crary, J. (1996): *Techniques of the Observer*, Cambridge: The MIT Press.
- Crespo, L. V., Pernas, R. G. y Bóo, Y. T. (2016): Ocio y usos del tiempo libre en adolescentes de 12 a 16 años en España. *Educação e Pesquisa*, 42(4), 987-1000.
- Crow, L. (1992): “Renewing the Social Model of Disability”, *Coalition*, Julio, 5-9
- Crow, L. (1996): Nuestra vida en su totalidad. Renovación del modelo social de discapacidad. En: Morris, J. (ed.). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea S. A. Ediciones.
- Crow, L. (2014): Scroungers and superhumans: Images of disability from the summer of 2012: A visual inquiry. *Journal of visual culture*, 13(2), 168-181.
- Daly, M. y Lewis, J. (2000): “The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states”, *British Journal of Sociology* 51 (2): 281-298.
- Danto, A. C. (2012): *Después del fin del arte. El arte contemporáneo y el linde de la historia*. Barcelona: Paidós.

- Darke, P. (2004): The changing face of representations of disability in the media. En: Swain, J., French, S., Barnes, C. y Thomas, C. (eds.). *Disabling barriers-enabling environments*, Londres: Sage Publications.
- Davis, L. (1999): J'accuse! Cultural Imperialism-Ableist Style. *Social Alternatives* Vol. 18, N° 1, 35-41.
- Davis, L. (2002): "Bodies of Difference: Politics, Disability, and Representation". En: Brueggemann, B. J., Snyder, S., Garland-Thomson, R. (eds.). *Disability Studies: Enabling the Humanities*. New York: Modern Language Association of America, 100-106.
- Davis, L. (2006): Constructing Normalcy: The Bell Curve, the Novel, and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century. En: Davis, L. (ed.). *The Disability Studies Reader*. Nueva York: Routledge, 3-17.
- De Asís Roig, R. (2010): Sobre el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *IDHBC - Papeles el tiempo de los derechos*, 61, N. P.
- De Jong, G. (1979): "Independent living: from social movement to analytic paradigm". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60 (10): 435-446.
- Degener, T. (2016): "Disability in Human Rights Context". *Laws*, 5 (3): 35.
- Degener, T. (2017): A new human rights model of disability. In *The United Nations convention on the rights of persons with disabilities* (pp. 41-59): Springer, Cham.
- Delgado, L.S. y Aguerri, J.C. (2018) Más allá del miedo urbano. Prácticas de resignificación espacial y supervivencia a la violencia en la ciudad de Zaragoza. *Encrucijadas: Revista Crítica de Ciencias Sociales*, 15, a1502.
- Denzin, N. K. (1985): "Emotion as Lived Experience". *Symbolic Interaction*, vol. 8, núm. 2, pp. 223-240.
- Devlieger, P. (2005): "Generating a Cultural Model of Disability", *Lecture at the FEAPDA Congress, Geneva 14-16 October 2005*.
- Díaz, E. (2008): El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 2 (2), m183-196.
- Díaz, E. (2009): El estudio sociopolítico de la ciudadanía: fundamentos teóricos. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 3 (1), 33-47.
- Díaz, E. (2010): Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y sociedad*, 47 (1), 115-135.

- Díaz, E. (2017): El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad. Madrid: CERMI.
- Díaz, M., Martínez-Buján, R. M. (2018): Mujeres migrantes y trabajos de cuidados: transformaciones del sector doméstico en España. *Panorama Social*, (27), 105-118.
- Douglas, M. (1966): *Pureza y peligro*. Madrid: Siglo XXI.
- Duschatzky, S. y Skliar, C. (2001): “Los nombres de los otros. Narrando a los otros en la cultura y en la educación”. En: Larrosa, J. y Skliar, C. “Habitantes de Babel: Políticas y poéticas de la diferencia”, Barcelona: Laertes, 185-212.
- Ellis, K. (2015): *Disability and popular culture. The cultural politics of media and popular culture*. Washington: Ashgate Publishing.
- Elman, J.P. (2012a): “Nothing feels as real”: teen sick-lit, sadness, and the condition of adolescence. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 6 (2), 175-191.
- Elman, J.P. (2012b): Crippling safe sex. Life Goes On’s queer/disabled alliances. *Bioethical Inquiry*, 9 (3), 317-326.
- Erevelles, N. (2001): “In search of the disabled subject”, in Wilson, J. y Lewiecki-Wilson, C. (eds). *Embodied Rhetorics: Disability in Language and Culture*. Carbondale and Edwardsville, IL: Southern Illinois University Press, pp. 92-111.
- Erevelles, N. (2013): (Im) Material Citizens: Cognitive Disability, Race, and the Politics of Citizenship. En: Wappett, M. y Arndt, K. (eds.). *Foundations of disability studies* (pp. 145-176): Palgrave Macmillan, New York.
- Escudero, L. A. (2008): *Los centros comerciales, espacios posmodernos de ocio y consumo. Un estudio geográfico*. Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla La Mancha.
- Esteban, N. (2000): “El ángel del hogar y sus demonios. Ciencia, religión y género en la España del siglo XIX”, en *Historia Contemporánea*, núm. 21, pp. 363-394.
- Estella, I. (2017): “Performatividad”. En: Platero, L., Rosón, M. y Ortega, E. (eds.). *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Bellaterra Ediciones, 332-337.
- Falcón, M. I. (2008): Anotaciones sobre identidad y “otredad”. *Revista electrónica de psicología política*, vol. 6, núm. 16, pp. 1-9.
- Felshin, N. (2001): “¿Pero esto es arte? El espíritu del arte como activismo. En: Blanco, P., Carrillo, J., Claramonte, J. y Expósito, M. (eds.). *Modos de hacer: arte crítico, esfera pública y acción directa*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, pp. 73-94.
- Fernández, I. (2016): *Anatomopolítica y cuerpos sexuados: Aproximación a la hermenéutica feminista de la segunda mitad del s. XX*. XII Congreso Español de Sociología.

- Grandes transformaciones sociales, nuevos desafíos para la sociología. Junio-julio 2016.
- Ferreira, M. A. (2010a): “Discapacidad y corporalidad: Una aproximación genealógica”. En: Brenda, A. (coord.). “Cuerpo y Discapacidad: perspectivas Latino Americanas”, México: Universidad Nacional de Nuevo León, 55-89.
- Ferreira, M. A. (2010b): “De la minusvalía a la diversidad funcional: Un nuevo marco teórico-metodológico”, *Política y Sociedad*, 47 (1), Monográfico “Por una sociología de la discapacidad”, 45-65.
- Fineman, M. (2008): *The Vulnerable Subject: Anchoring Equality in the Human Condition*, *Yale Journal of Law and Feminism*, 20: 1-23.
- Fineman, M. (2012): “Elderly” as Vulnerable: Rethinking the Nature of Individual and Societal Responsibility, *The Elder Law Journal*, 20: 101-141.
- Finkelstein, V. (1980): *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. Nueva York, World Rehabilitation Fund.
- Foster, H. (2001a): Asunto Post. En: Wallis, B. (ed.). *Arte después de la modernidad. Nuevos planteamientos en torno a la representación*. Madrid: Akal. 189-202.
- Foster, H. (2001b): Hacia una noción de lo político en el arte contemporáneo. En: Blanco, P. Carrillo, J., Claramonte, J. y Expósito, M. (eds.). *Modos de hacer: arte crítico, esfera pública y acción directa*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, pp. 95-126.
- Foster, H. (2001c): *El retorno de lo real. La vanguardia a finales de siglo*. Madrid: Acal.
- Foucault, M. (1967): *Historia de la locura en la época clásica*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (1976): *Historia de la sexualidad I. La voluntad de saber*. Madrid: Siglo Veintiuno.
- Foucault, M. (1979): *La arqueología del saber*. México-España: Siglo Veintiuno Editores (1970).
- Foucault, M. (1990): *The concern for truth*. In: Kritzman, L.D. (ed.). *Politics, philosophy and culture: Interviews and other writings 1977-1984*. New York: Routledge.
- Foucault, M. (2002): *Vigilar y castigar: El nacimiento de la prisión*. México: Siglo Veintiuno Editores (1976).
- Foucault, M. (2007): *Los anormales*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

- Fradua, I. A., Marañón, U. B., Prieto, R. R. y Cabrera, M. S. (2019): Cuidado, valores y género: la distribución de roles familiares en el imaginario colectivo de la sociedad española. *Inguruak* (65):
- Fraser, N. (2015), *Fortunas del feminismo*. Trad. Cristina Piña, Traficantes de Sueños/IAEN, Madrid y Quito.
- French, S. (1993): "Disability, Impairment or Something in Between". En: Swain, J., French, F., Barnes, C. y Thomas, C. (eds.). *Disabling Barriers, Enabling Environments*, London: Sage, 17-25.
- Fritsch, K. (2015): "Desiring Disability Differently: Neoliberalism, Heterotopic Imagination and Intracorporeal Reconfigurations", *Foucault Studies*, Number 19, Special Issue: New Work on Foucault and Disability, pp. 43-66.
- Galvin, R. (2003): The paradox of disability culture: The need to combine versus the imperative to let go. *Disability & Society* 18, 5, pp. 675-690.
- Galvin, R. (2006): A genealogy of the disabled identity in relation to work and sexuality. *Disability & Society*, vol. 21, nº 5, 499-512.
- García Canclini, N. (2010): *La sociedad sin relato. Antropología y estética de la inminencia*. Buenos Aires: Katz.
- García Grados, C. (2017): La percepción participante como una herramienta metodológica feminista: Una aplicación a los estudios de género. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, 12 (2), 125-146.
- García Herrera, L. M. (2001): "Elitización: Propuesta en español para el término gentrificación", *Biblio 3W. Revista Electrónica de Geografía y Ciencias Sociales*. Barcelona, Vol. VI, N.º 332. Disponible en: <http://www.ub.edu/geocrit/b3w-332.htm> (consultado: 17 de julio de 2020).
- García, J. V. (coord.) (2003): *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- García, N. (2017): Passing. En: Platero, L., Rosón, M. y Ortega, E. (eds.). *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Bellaterra Ediciones, 325-331
- García, S. G. (2013): Juventud, desempleo y precariedad laboral: la red como espacio para la construcción de alternativas. *Revista de estudios de juventud* (103), 161-180.
- García-Santesmases, A. (2016): Yes, we fuck! El grito de la alianza *queer-crip*. *Revista Latino-americana de Geografía e Genero*, Ponta Grossa, v. 7, n. 2, pp. 226-242.

- García-Santesmases, A. (2017): *Cuerpos (im) pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional* (tesis doctoral). Universitat de Barcelona.
- García-Santesmases, A. (2020): *Crip, What?? Enunciaciones, tensiones y apropiaciones en torno a la reivindicación de lo tullido en el contexto español*. Papeles del CEIC. *International Journal on Collective Identity Research*, vol 2 (septiembre), papel 232.
- Garland-Thomson, R. (1994): "Redrawing the Boundaries of Feminist Disability Studies", *Feminist Studies* 20 (3), pp. 583-595.
- Garland-Thomson, R. (1995): *The eye of the beholder Deformity & Disability in the Graeco-Roman world*, Duckworth, London.
- Garland-Thomson, R. (1997): *Extra-ordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
- Garland-Thomson, R. (2002): "The Politics of Staring: Visual Rhetorics of Disability in Popular Photography". En: Brueggemann, J.B., Snyder, S. y Garland-Thomson R. (eds.). *Disability Studies: Enabling the Humanities*. Nueva York: Modern Language Association, pp. 56-75.
- Garland-Thomson, R. (2005a): "Feminist Disability Studies", *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, vol. 30, no. 2, pp. 1557-1587.
- Garland-Thomson, R. (2005b): "Staring at the Other". *Disability Studies Quarterly*, vol. 25, núm. 4.
- Garland-Thomson, R. (2006): *Integrating Disability, transforming Feminist Theory*. En: Davis, L. (ed.). *The Disability Studies Reader*. Nueva York: Routledge, pp. 257-274.
- Garland-Thomson, R. (2011): *Misfits: A feminist materialist disability concept*. *Hypatia*, 26 (3), 591-609.
- Garthwaite, K. (2011): "The language of shirkers and scroungers?" *Talking about illness, disability and coalition welfare reform*, *Disability & Society*, 26: 3, 369-372.
- Gartner, A. y Joe, T. (eds) (1987): *Images of the Disabled, Disabling Images*, New York: Praeger.
- Gedalof, I. (2018): *Work Yourself Better: The Disabled Person as Benefit Scrounger*. In: *Narratives of Difference in an Age of Austerity. Thinking Gender in Transnational Times*. Palgrave MacMillan, London.
- Geertz, C. (2010): *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- Gil, S. L. (2014): "Ontología de la precariedad en Judith Butler. Repensar la vida en común". *Revista Endoxa*, 34, 287-302.

- Gill, C. (1995): A Psychological View of Disability Culture. *Disability Studies Quarterly* (Fall Issue): 1-4 (3).
- Gilson, E. (2014): *The ethics of vulnerability: A feminist analysis of social life and practice*. Nueva York: Routledge.
- Giménez Costa, J. A., Cortés Tomás, M. T. y Espejo Tort, B. (2010): Consumo de alcohol juvenil: Una visión desde diferentes colectivos. *Salud y drogas*, vol. 10, núm. 1, pp. 13-34.
- Goffman, E. (2006): *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores (1963).
- Gómez López-Quinones, A. (2010): Visibilidad variable en el documental: los límites del ocularcentrismo en *Invisibles*, *Bulletin of Hispanic Studies*, vol. 87 (2), 242-257.
- Gómez, C. y Ezquerro, E. (2012): *El botellón entre los jóvenes de la ciudad de Zaragoza*. Ayuntamiento de Zaragoza y Universidad de Zaragoza.
- Gompertz, W. (2012): *¿ Qué estás mirando? 150 años de arte moderno en un abrir y cerrar de ojos*. Madrid: Taurus.
- Goodley, D. (2011): *Disability Studies. An interdisciplinary introduction*. Londres: Sage Publications Ltd. (1ª edición).
- Goodley, D. (2013): “Dis/entangling critical disability studies”, *Disability & Society*, 28: 5, pp. 631-644.
- Goodley, D. (2014): *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism*. Nueva York: Routledge.
- Goodley, D. (2016): *Disability Studies: An interdisciplinary introduction*. Londres: SAGE Publications Ltd. (2ª Edición).
- Goodley, D. (2017): “Dis/entangling Critical Disability Studies”. En: Waldschmidt, A., Berressem, H. e Ingwersen, M. (eds.). *Culture - Theory - Disability Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*. Bielefeld: The Deutsche Nationalbibliothek, pp. 81-97.
- Goodley, D. y Bolt, D. (2010): Introduction. *Review of Disability Studies: An International Journal*, Special Issue: Theorizing Culture and Disability: Interdisciplinary Dialogues, vol. 6, núm. 3, N.P.
- Grosfoguel, R. (comp.) (2016): *Feminismos islámicos*. Caracas: Fundación Editorial El perro y la rana.
- Grue, J. (2010): “Is there something wrong with society, or is it just me? Social and medical knowledge in a Norwegian anti-discrimination law”. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12: 165-178.

- Grue, J. (2015): *Disability and discourse analysis*. Nueva York: Ashgate Publishing.
- Grue, J. (2016) The problem with inspiration porn: a tentative definition and a provisional critique, *Disability & Society*, 31: 6, 838-849.
- Grupo autónomo a.f.r.i.k.a / Luther Blisset / Sonja Brünzets (2000): *Manual de guerrilla de la comunicación*, Barcelona, Virus.
- Guattari, F. (1995): El nuevo paradigma estético. En; Fried Schnitman, D. (Comp.). *Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad* (pp. 185-212): Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Guibet, C. y Romañach, J. (2010): Éticas de la diversidad. Una alternativa a la ética de Peter Singer. *Dilemata*, 2(3), pp. 95-116.
- Guillén, A. (1994): La participación. En: Vila, A., Casado, D. et al. *Crónica de una lucha por la igualdad. Apuntes para la historia del movimiento asociativo de las personas con discapacidad física y sensorial en Catalunya*. Barcelona: Institut Guttmann. 63-70.
- Gustavsson, A. (2004): “The role of theory in disability research –springboard or strait-jacket?”. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6 (1): 55-70.
- Gustavsson, A., Sandvin, J., Traustadóttir, R. y Tøssebrø, J. (2005): *Resistance, Reflection and Change: Nordic disability Research*. Lund, Suecia: Studentlitteratur.
- Guzmán, F. (2012): “El binomio discapacidad-enfermedad: Un análisis crítico”, *Revista Internacional de Humanidades Médicas*, Vol. 1 (1): 61-71.
- Guzmán, F. y Platero, R. L. (2012): “*Passing*, enmascaramiento y estrategias identitarias: diversidades funcionales y sexualidades no-normativas”, en Lucas Platero R. (ed.). *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*, Edicions Bellaterra, Barcelona, pp. 125-158.
- Guzmán, F. y Platero, R. L. (2014): “The critical intersections of disability and non-normative sexualities in Spain”, *Annual Review of Critical Psychology*, “*Gender and sexuality*”, 11, 359-387.
- Hahn, H. (1985) Towards a politics of disability: definitions, disciplines and policies, *Social Science Journal*, 22(4), pp. 87-105.
- Hahn, H. (1988): “The Politics of Physical Differences: Disability and Discrimination”, *Journal of Social Issues*, 44 (1) 39-47.
- Hahn, H. (1996): Antidiscrimination laws and social research on disability: The minority group perspective. *Behavioral Sciences & the Law*, 14: 1, pp. 41-59.
- Hall, K. Q. (ed.) (2011): *Feminist Disability Studies*. Bloomington: Indiana University Press.
- Hamdan, A. (2007): “The issue of hijab in France: reflections and analysis”, *Muslim World Journal of Human Rights*, volume 4, issue 2.

- Hammersley, M. y Atkinson, P. (1994): *Etnografía: métodos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Hannabach, C. (2007): Anxious embodiment, disability, and sexuality: a response to Margrit Shildrick. *Studies in Gender and Sexuality*, 8 (3), 253-261.
- Haraway, D. J. (1995): "Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza". Valencia: Ediciones Cátedra.
- Hardt, M. y Negri, A. (2000): *Imperio*. Cambridge, Massachussets: Harvard University Press. (Traducción por Eduardo Sadier).
- Herce, J. A. (2016): El impacto del envejecimiento de la población en España. *Cuadernos de Información económica*, 251, 39-48.
- Hernández Navarro, M. Á. (2006): *La so(m)bra de lo real: El arte como vomitorio*, Valencia: Alfons el Magnánim.
- Hernández Navarro, M. Á. (2007): *El archivo escotómico de la modernidad. Pequeños pasos para una cartografía de la visión*, Madrid: Ayuntamiento de Alcobendas.
- Hevey, D. (1992): *The Creatures That Time Forgot: Photography and Disability Imagery*, London: Routledge.
- Hiernaux, D. (2007): Los imaginarios urbanos: de la teoría y los aterrizajes en los estudios urbanos. *Eure, Revista Latinoamericana de Estudios Urbanos Regionales*, vol. 13, núm. 99, pp. 17-30.
- Horn, P. y Brohne, B. (2013): On the fluidity of "disability" in the Medieval and Early Modern societies. Opportunities and strategies in a new field of research. En: Barsch, S., Klein, A. y Verstraete, P. (eds.). *The Imperfect Historian. Disability Histories in Europe*. Frankfurt-Main: Peter Lang GmbH, 17-40.
- Howes, D. (2014): El creciente campo de los Estudios Sensoriales, *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 15, 10-26.
- Huete, A. (2012): *La discapacidad como factor de exclusión social. Evidencias empíricas desde una perspectiva de derechos*. Tesis doctoral. Universidad de Salamanca.
- Hughes, B. (2000): "Medicine and the aesthetic invalidation of disabled people", *Disability and Society*, 15 (3) (Special Issue 2000): 555-68.
- Hughes, B. (2007): Being disabled: Towards a critical social ontology for disability studies. *Disability & Society*, 22 (7), 673-684.
- Hughes, B. y Paterson, K. (1997): The social model of disability and the disappearing body: Towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12 (3), 325-340.

- Hughes, B. y Paterson, K. (2008): “El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento”. En: L. Barton (coord.). *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, pp. 107-123.
- Ibáñez, J. (1985): *Del algoritmo al sujeto. Perspectivas de la investigación social*. Madrid: Siglo XXI.
- Ibáñez, J. (1994): “Perspectivas de la investigación social: el diseño en las tres perspectivas”. En: Ferrando, G., Ibáñez, J. y Alvira, F. (eds.). *El análisis de la realidad social*, Madrid, Alianza.
- Ibáñez, J. (2003): *Más allá de la sociología: El grupo de discusión, teoría y crítica.*, Madrid, Siglo XXI, 5ª ed.
- Ibáñez, J. (2016): “Perspectivas de la investigación social. El diseño en las tres perspectivas” (pp. 42-75) En: García Ferrando, M., Alvira, F., Alonso, L. E. y Escobar, M. (coords.). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*, Madrid: Alianza Editorial.
- INE (2018): *Movimiento natural de población (Nacimientos, Defunciones y Matrimonios). Indicadores Demográficos Básicos*. En línea: https://www.ine.es/prensa/mnp_2018_p.pdf (consultado: 20 de agosto de 2020).
- INE (2020): *Proporción de personas mayores de cierta edad. Indicadores demográficos básicos. Indicadores de estructura de la población*. En línea: <https://ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1417#!tabs-tabla> (consultado: 20 de agosto de 2020).
- INE y Eurostat (2017): *La vida de las mujeres y los hombres en Europa. Un retrato estadístico*. En línea: <http://www.ine.es/prodyser/myhue17/bloc-3d.html?lang=es> (consultado: 21 de agosto de 2020).
- Irigaray, L. (1978): Entrevista en *Les femmes, la pornographie et l'erotisme*, París: M.-F. Hans y G. Lapouge.
- Jacobson, R. y McMurchy, G. (2011): *Focus on disability and deaf arts in Canada: Report from the field*. Canada Council for the Arts, Ottawa. En línea: <http://publications.gc.ca/site/eng/9.837381/publication.html#wb-cont> (consultado: 16 de febrero de 2020).
- Janoschka, M. (2018): “Gentrificación en España reloaded”. *Papers: Regió Metropolitana de Barcelona: Territori, estratègies, planejament* (en línia), núm. 60, p. 24-33, <https://www.raco.cat/index.php/PapersIERMB/article/view/339238> (consultado: 26 de junio de 2020).
- Jay, M. (1988): *Scopic Regimes of Modernity*, en Hal Foster (ed.), *Vision and Visuality. Discussions in Contemporary Culture 2*, Nueva York, Bay Press.

- Jay, M. (2003): Devolver la mirada. La respuesta americana a la crítica francesa al ocularcentrismo, *Estudios visuales: Ensayo, teoría y crítica de la cultura visual y el arte contemporáneo*, 1, 60-81.
- Jay, M. (2007): ¿Parresía visual? Foucault y la verdad de la mirada, *Estudios visuales: Ensayo, teoría y crítica de la cultura visual y el arte contemporáneo*, 4, 7-22.
- Jay, M. (2008): Ojos abatidos. La denigración de la visión en el pensamiento francés del siglo XX, Madrid: Akal.
- Jenks, C. (1995): The Centrality of the Eye in Western Culture: An Introduction. En: Jenks, C. (ed.). *Visual Culture*, Londres y Nueva York, Routledge, 1-25.
- Joshua, E. y Schillmeier, M. (2010): "Introduction", *Disability in German Literature, Film, and Theater. Edinburgh German Yearbook, Volume 4*. Rochester, New York: Camden House, pp. 1-13.
- Ju, G. (2006): "What is Disability Art?". En línea: <http://www.ju90.co.uk/blog/what.htm> (consultado: 3 de octubre de 2019).
- Kafer, A. (2003): Compulsory bodies: Reflections on heterosexuality and able-bodiedness. *Journal of Women's History*, 15 (3), 77-89.
- Kafer, A. (2009): "Cyborg". En: Burch, S. (ed.). *Encyclopedia of U.S. Disability History*. New York: Facts on File, pp. 223-224.
- Kafer, A. (2013): *Feminist, queer crip*. Bloomington: Indiana University Press.
- Kafer, A. (2019): Crip kin, manifesting. *Catalyst: Feminism, Theory, Technoscience*, 5 (1), 1-37.
- Kavanagh, D. (2004): Ocularcentrism and its Others: A Framework for Metatheoretical Analysis, *Organization Studies*, 25 (3): 445-464.
- Kim, E. (2011): Asexuality in disability narratives. *Sexualities*, 14(4), 479-493.
- Kitchin, R. (1998): "Out of Place", "Knowing One's Place": space, power and the exclusion of disabled people. *Disability & Society*, 13 (3), 343-356.
- Kittay, E. F. (2000): *At home with my daughter*. New York: Routledge.
- Kittay, E. F. (2007): Beyond autonomy and paternalism: The caring transparent self. In *Autonomy & paternalism: Reflections on the theory and practice of health care*, ed. Thomas Nye, Yvonne Denier, and Toon Vandeveld. Leuven, Belgium: Peeters.
- Kleege, G. (2006): Blindness and Visual Culture: An Eye Witness Account. En: Davis, L. (ed.). *The Disability Studies Reader*. Nueva York: Routledge, 391-398.
- Klein, A. (2013): From biopolitics to ethics of disability: Voices on decolonisation and anti-psychiatry in France, 1945-1975. En: Barsch, S., Klein, A. y Verstraete, P. (eds.). *The*

- Imperfect Historian. Disability Histories in Europe. Frankfurt-Main: Peter Lang GmbH, 255-270.
- Kolářová, K. (2014): “The Inarticulate Post-Socialist Crip: On the Cruel Optimism of Neoliberal Transformations in the Czech Republic”, *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, Volume 8, Issue 3, pp. 257-274.
- Kopit, A. (2017): *Toward a queer-crip aesthetic: Dance, performance and the disabled bodymind*. Chicago: University of Illinois.
- Kuppers, P. (2000): “Towards the Unknown Body: Silence, Stillness, Space in Mental Health Settings”, *Theatre Topics* 10, 129-43.
- Kuppers, P. (2007): *Performing Determinism: Disability Culture Poetry, Text and Performance Quarterly*, 27: 2, 89-106.
- Kuppers, P. (2011): *Disability Culture and Community Performance: Find a Strange and Twisted Shape*. Hampshire: Palgrave MacMillan.
- Lamrabet, A.: El velo (el hiyab) de las mujeres musulmanas: entre la ideología colonialista y el discurso islámico: una visión decolonial, *Tabula Rasa*, núm. 21, pp. 31-46.
- Laplantine, F. (1996): *La description ethnographique*. Paris: Éditions Nathan.
- Lasén, A. (2000): *A contratiempo. Un estudio de las temporalidades juveniles*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Leenen, D. (2013): *Governing the cripple(s)*. En: Barsch, S., Klein, A. y Verstraete, P. (eds.). *The Imperfect Historian. Disability Histories in Europe*. Frankfurt-Main: Peter Lang GmbH, 95-112.
- Legarreta, M. (2008): El tiempo donado en el ámbito doméstico. Reflexiones para el análisis del trabajo doméstico y los cuidados. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 45, 2, 49-73.
- Levin, D. M. (1988): *The Opening of vision. Nihilism and the Postmodern Situation*, Londres, Routledge.
- Levin, D. M. (1993): *Modernity and the hegemony of vision*, Berkeley: University of California Press.
- Liggett, H. (1988): Stars are not born; an interpretive approach to the politics of disability. *Disability, Handicap and Society*, 3, 3, 263-276.
- Lindón, A. (2007): Introducción: La ciudad y la vida urbana a través de los imaginarios urbanos. *Eure, Revista Latinoamericana de Estudios Urbanos Regionales*, vol. 13, núm. 99, pp. 7-16.

- Lindón, A. (2009): La construcción socioespacial de la ciudad. El sujeto-cuerpo y el sujeto-sentimiento. *RELACES. Revista latinoamericana de estudios sobre cuerpos, emociones y sociedad*, núm. 1, pp. 6-20.
- Lindón, A. (2017): La ciudad movimiento. Cotidianidades, afectividades corporizadas y redes topológicas. *Inmediaciones de la Comunicación*, Vol. 12, num.1, pp. 107-126.
- Linton, S. (1998) *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York: New York University Press.
- Linton, S. (2006): Reassigning meaning. En: Davis, L. (ed.). *The Disability Studies Reader*. Nueva York: Routledge, pp. 161-172.
- Lippard, L. R. (ed.) (1997): *Six years: the dematerialization of the art object from 1966 to 1972*. Los Ángeles: Univ of California Press.
- Longmore, P. K. (2003): *Why I Burned My Book and Other Essays on Disability*. Philadelphia: Temple UP.
- Lorey, I. (2016): Estado de inseguridad. *Gobernar la precariedad*. Madrid: Traficantes De Sueños.
- Louro, G. (2001): “Teoría queer - Uma politica pos-identitaria para a educação”, *Labris: Estudos Feministas*, Vol. 9, núm. 2, 541-553.
- Liotard, J. F. (1980): *La condición postmoderna*, Madrid, Cátedra.
- Maestre, A. V. (1994): Resumen histórico. En: Vila, A., Casado, D. et al. *Crónica de una lucha por la igualdad. Apuntes para la historia del movimiento asociativo de las personas con discapacidad física y sensorial en Catalunya*. Barcelona: Institut Guttmann, 37-42.
- Mairs, N. (1986): “On Being a Cripple”, *In her Plaintext: Essays by Nancy Mairs*. Tucson: University of Arizona Press, pp. 9-21.
- Marshall, T. H. (2006): Citizenship and social class. *The welfare state reader*, 3 (1950).
- Martí, Ll. (1994): La reflexión: Minusval. El año de Minusval. En: Vila, A., Casado, D. et al. *Crónica de una lucha por la igualdad. Apuntes para la historia del movimiento asociativo de las personas con discapacidad física y sensorial en Catalunya*. Barcelona: Institut Guttmann, 43-57.
- Martinez, J. (1994): Una sociedad muy oprimida. En: Vila, A., Casado, D. et al. *Crónica de una lucha por la igualdad. Apuntes para la historia del movimiento asociativo de las personas con discapacidad física y sensorial en Catalunya*. Barcelona: Institut Guttmann, 27-36.

- Masanet, E. y La Parra-Casado, D. (2009): Los impactos de los cuidados de salud en los ámbitos de vida de las personas cuidadoras. *RES. Revista Española de Sociología* (11), 13-31.
- McDonald, A. (S.F.). Crip Time. Anne McDonald Centre. En línea: <https://www.anne-mcdonaldcentre.org.au/crip-time> (consultado: 15 de septiembre de 2020).
- McLuhan, M. (1985): *La Galaxia Guttenberg*, Barcelona: Planeta-Agostini.
- McRuer, R. (2002): Compulsory Ablebodiedness and queer/disability existence. En: Brueggemann, J. B., Snyder, S. L. y Garland-Thomson, R. *Disability Studies: Enabling the Humanities*. Nueva York: Modern Language Association, pp. 88-100.
- McRuer, R. (2006): *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. Nueva York: NYU Press.
- McRuer, R. (2018): *Crip times: Disability, globalization and resistance*. Nueva York: NYU Press.
- McRuer, R. y Johnson, M. (2014): Proliferating Cripistemologies. A virtual roundtable. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, Vol. 8, núm. 2, pp. 149-170.
- Medeak (2014): Violencia y transfeminismo. Una mirada situada. En: Sola, M. y Urko, E. (ed.). *Transfeminismos: Epistemes, fricciones y flujos*, pp. 73-80. Tafalla: Txalaparta.
- Meekosha, H. (1998): Body battles: bodies, gender and disability. En: Shakespeare, T. (ed.). *The Disability Reader: social science perspectives*. London, Continuum. 163-180.
- Meekosha, H. y Shuttleworth, R. (2009): "What's so 'Critical' About Critical Disability Studies?", *Australian Journal of Human Rights* 15.1, pp. 47-76.
- Michalko, R. (1999): *The two-in-one: Walking with smokie, walking with blindness*. Filadelfia: Temple University Press.
- Mijares, L. y Ramírez, Á. (2008): Mujeres, pañuelo e islamofobia en España: un estado de la cuestión. *Anales de Historia Contemporánea*, Vol. 24, pp. 121-135.
- Mingus, M. (2010 noviembre): "Changing the Framework: Disability Justice", *RESIST Newsletter*. Disponible en: leavingevidence.wordpress.com (consultado: 20 de febrero de 2022).
- Mira, D. C. (2017): Vida independiente: marcos para la acción en la tercera y cuarta edad. En: Serrano, A., Marcuello, CH., Gómez, J. D. y Mari-Klose, P. (eds.). *Políticas Públicas y Sociales. Globalización, desigualdad y nuevas insurgencias*. Zaragoza: Prensas Universitarias de la Universidad de Zaragoza, pp. 209-224.
- Mitchell, D. T. (1999): Foreword. En: Stiker, E. J. *A history of Disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press, N.P.

- Mitchell, D. T. (2002): Narrative Prosthesis and the Materiality of Metaphor (pp. 15-30), En: Brueggemann J. B., Snyder S. y Garland-Thomson R. Disability studies: enabling the humanities. Modern Language Association. Nueva York.
- Mitchell, D. T. y Snyder, S. L. (1997): "Introduction: Disability studies and the double bind of representation". En: Mitchell, D. T. y Snyder, S. L. (eds). *The Body and Physical Difference: Discourses of Disability*. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press, pp. 1-31.
- Mitchell, D. T. y Snyder, S. L. (2006): Narrative prosthesis and the materiality of metaphor. En: Davis, L. (ed.). *The Disability Studies Reader*. Nueva York: Routledge, pp. 205-216.
- Mitchell, D. T. y Snyder, S. L. (2012): Minority Model: From Liberal to Neo-liberal Futures of Disability. In Routledge Handbook of Disability Studies. En: Watson, N., Roulston, A. y Thomas C. (eds.). 42-50. New York/London: Routledge.
- Mitchell, D. T. y Snyder, S. L. (2015): The biopolitics of disability: Neoliberalism, ablenationalism, and peripheral embodiment. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Moreno, S. (2009): Uso del tiempo, desigualdades sociales y ciclo de vida. *Política y sociedad*, 46 (3), 191-202.
- Moreno Colom, S., Recio, C., Borràs Català, V. y Torns, T. (2016): Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España. Una aproximación cualitativa desde el discurso de las cuidadoras. *Papeles del CEIC, International Journal on Collective Identity Research*, N° 1, papel 145.
- Morris, J. (1991): *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. London: Women's Press.
- Morris, J. (1996): Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad. Madrid: Narcea S. A. Ediciones.
- Morris, J. (2008): "Lo personal y lo político. Una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad física". En: Barton, L. (coord.). "Superar las barreras de la discapacidad", Madrid: Ediciones Morata, 316-326.
- Morris, M. (2005a): "El pié zurdo de Dante pone en marcha la teoría *queer*" En: Talburt, S. y Steinberg, S. (eds.). "Pensando *queer*: Sexualidad, cultura y educación", Barcelona: Graó, 35-50.
- Morris, M. (2005b): "Queer Life and School Culture: Troubling Genders", *Multicultural education*, Vol. 12, núm. 3, 8-13.
- Moscoso, M. (2009): "La 'normalidad' y sus territorios liberados", *Dilemata*, 1, 57-70.

- Moya, L. (en prensa): De vulnerabilidades y crisis sociales: La inducción de la precariedad en los cuidados a partir del paradigma inmunitario durante la pandemia por COVID-19. En: Callejo, J. y De la Yncera, I. (coords.). X encuentro de teoría sociológica. Crisis social y crítica. Madrid: CIS colección Academia.
- Müller, A. (2017): Crip Horizons, the Cultural Model of Disability, and Bourdieu's Political Sociology. En: Waldschmidt, A., Berressem, H. y Ingwersen, M. (eds.). *Culture - Theory - Disability Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*. Bielefeld: The Deutsche Nationalbibliothek, 259-264.
- Mykitiuk, R., Chaplick, A., y Rice, C. (2015): Beyond Normative Ethics: Ethics of Arts-Based Disability Research. *Ethics, Medicine and Public Health*, 1.3, pp. 373-382.
- Nah, D. (2019/agosto): Making Disability Arts Irresistible: Advocacy and Creativity of Outsiders Within Art World. Chicago: University of Chicago, Master thesis.
- Noell, J. F., i Díaz, M. P., i Suñé, M. V. y Rovira, C. P. (2016): Las personas con discapacidad intelectual como investigadoras. Debates, retos y posibilidades de la investigación inclusiva. *Empiria: revista de metodología de ciencias sociales*, (33), 111-138.
- Oliver, M. (1981): A New Model in the Social Work Role in Relation to Disability'. En: Campling, J. (ed.). *The Handicapped Person: A New Perspective for Social Workers*. Londres: RADAR.
- Oliver, M. (1983): *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1986): "Social policy and disability: some theoretical issues", *Disability, Handicap & Society*, Vol. 1, N.º 1, págs. 5-18.
- Oliver, M. (1990): *The Politics of Disablement*. Basingstoke, Macmillan, y Nueva York, St. Martins Press.
- Oliver, M. (1996): *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1998): "Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada". En: Barton, L. (coord.). "Discapacidad y sociedad", Madrid: Ediciones Morata, 34-58.
- Oliver, M. (2004): "The Social Model in Action: if I had a hammer". En: Barnes, C. y Mercer, G. (eds). *Implementing the social model of disability: Theory and research*. Leeds: The Disability Press, pp. 18-31.
- Oliver, M. y Barnes, C. (2012): *The new politics of disablement*. Nueva York: Palgrave Macmillan.

- Organización de Naciones Unidas (2006): Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Ortiz Guitart, A. (2010): Hacia una ciudad no sexista Algunas reflexiones a partir de la geografía humana feminista para la planeación del espacio urbano. *Territorios*, (16-17).
- Owens, C. (2002): El discurso de los otros. Las feministas y el posmodernismo. En: Foster, H. (coord.). *La posmodernidad*. Madrid: Editorial Kairós, pp. 93-124.
- Palacios, A. (2008): El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: CERMI.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006): El modelo de la diversidad: La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. *Diversitas*. Disponible en: <http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/diversidad.pdf;jsessionid=E57A6D7FA2BA7B7ECA37BDED42357142?sequence=1>
- Pallasmaa, J. (2006): *Los ojos de la piel*, Barcelona: Gustavo Gili.
- Parmar, P. (2012): Feminismo negro. La política como articulación. En: Truth, S., et al. *Feminismos negros. Una antología*. Madrid: Traficantes de sueños, pp. 245-268.
- Parry, B. (1987): "Problems in Current Theories of Colonial Discourse", *Oxford Literary Review*, Vol. 9, Nº 1, pp. 27-58.
- Pascual, A. S., Leiras, A. A. y De León, M. C. D. (2013): Crisis de los cuidados, Ley de Dependencia y confusión semántica. *Revista Internacional de Sociología*, 71 (3), 669-694.
- Paterson, K. (2001): Disability Studies and Phenomenology: Finding a Space for both the Carnal and the Political. En: Cunningham, S. y Backett, K. (eds.). *Exploring the body* (pp. 81-97): Londres: Palgrave Macmillan.
- Paterson, K. y Hughes, B. (1999): "Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life", *Disability and Society*, 14 (5): 597-610.
- Pérez, E. (1994): Radiografía de un cuento de nunca acabar. En: Vila, A., Casado, D. et al. *Crónica de una lucha por la igualdad. Apuntes para la historia del movimiento asociativo de las personas con discapacidad física y sensorial en Catalunya*. Barcelona: Institut Guttmann. 57-61.
- Peréz, J. y Del Cura, M. (2013): Work injuries, scientific management and the production of disabled bodies in Spain, 1920-1936. En: Barsch, S., Klein, A. y Verstraete, P. (eds.). *The Imperfect Historian. Disability Histories in Europe*. Frankfurt-Main: Peter Lang GmbH, pp. 191-214.

- Pérez Díaz, J. (2005): Consecuencias sociales del envejecimiento demográfico”, *Papeles de Economía Española* (104): 210-226.
- Pérez Díaz, J. (2010): “El envejecimiento de la población española”. *Investigación y Ciencia* (410): 34-42.
- Pérez Orozco, A. (2006): “Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico”, *Revista de Economía Crítica* 5: 7-37.
- Petersen, A. R. (1996): Risk and the regulated self: the discourse of health promotion as politics of uncertainty. *The Australian and New Zealand Journal of Sociology*, 32 (1), 44-57.
- Phelan, P. (2011): Ontología del *Performance*: representación sin reproducción. *Estudios*.
- Pié, A. (2009): “De la teoría *queer* i les altres maneres de pensar l’educació”, *Temps d’Educació*, 37, 253-270.
- Pié, A. (2012): “Deconstruyendo la dependencia: Propuestas para una vida independiente”, Barcelona: UOC.
- Pié, A. (2019): *La insurrección de la vulnerabilidad. Para una pedagogía de los cuidados y la resistencia*. Barcelona: Ediciones de la Universidad de Barcelona.
- Planella, J. (2000): “El rapto del espacio simbólico en las personas con disminución”, *Educació Social: Revista d’intervencions socioeducatives*, 16, 23-36.
- Planella, J. (2006): “Corpografías: Dar la palabra al cuerpo”, *Artnodes*, “Organicidades”, 6, 13-24.
- Planella, J. (2013): “Pedagogía social y diversidad funcional: De la rehabilitación al acompañamiento”, *Educatio Siglo XXI*, Vol. 31, núm. 2, 113-128.
- Planella, J. y Pié, A. (2012): “Pedagoqueer: resistencias y subversiones educativas”, *Educación XXI*, 15 (1), 265-283.
- Platero, R. L. (2013): La interseccionalidad en las políticas públicas sobre la ciudadanía íntima: los discursos y la agenda política española (1995-2012). (Tesis doctoral, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Nacional de Educación a Distancia, Madrid).
- Platero, R. L. y Rosón, M. (2012): “De la ‘parada de los monstruos’ a los monstruos de lo cotidiano: la diversidad funcional y la sexualidad no normativa”, *Revista Feminismo/s*, núm. 19, “Mirada/s trans/identitarias”, 127-142.
- Pozo-Rubio, R. D., Pardo-García, I. y Escribano-Sotos, F. (2017): El copago de dependencia en España a partir de la reforma estructural de 2012. *Gaceta Sanitaria*, 31, 23-29.
- Precarias a la Deriva (2005): De la precarización al “precariado”. *Viento Sur*, 80, pp. 57-64.

- Preciado, P. B. (2008): Texto yonki. Madrid: Espasa Calpe.
- Preciado, P. B. (2013): La muerte de la clínica. Conferencia inaugural de Somateca 2013, Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía. Marzo 2013.
- Price, M. (2015): The bodymind problem and the possibilities of pain. *Hypatia*, vol. 30, nº 1, pp. 268-284.
- Price, J. y Shildrick, M. (2002): Bodies Together: Touch, Ethics and Disability. En: Corker, A. y Shakespeare, T. (eds.). *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory* (62-75). Londres: Continuum.
- Prous, E. (2022): Texto de la performance “Aguanta tú que puedes”.
- Puar, J. K. (2009) Prognosis time: towards a geopolitics of affect, debility and capacity. *Women & Performance: a journal of feminist theory*, 19 (2), 161-172.
- Quinn, G. y Degener, T. (2002): Human Rights and Disability: The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights instruments in the Context of Disability. Nueva York: United Nations.
- Rattansi, A. (2007): *Racism: A very short introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Reeve, D. (2002): Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity constructions. *Disability & Society*, 17 (5), 493-508.
- Reeve, D. (2004): Psycho-emotional dimensions of disability and the social model. En: Barnes, C. y Mercer, G. (eds.). *Implementing the social model of disability: Theory and research*. Leeds: Disability Press, 83-100.
- Reeve, D. (2012): Psycho-emotional disablism: The missing link? En: Watson, N., Roulstone, A. y Thomas, C. (eds.). *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 78-92): London: Routledge.
- Reid, J. (2016, May 5): Crippling the arts: It’s about time. *Canadian Art*. Retrieved from <http://canadianart.ca/features/cripping-arts-time/> (consultado: 9 noviembre 2020).
- Reid-Cunningham, A. R. (2009): Anthropological theories of disability. *Journal of human behavior in the social environment*, 19 (1), 99-111.
- Rice, C., Chandler, E., Rinaldi, J., Changfoot, N., Liddiar, K., Mykitiuk, R., Mündel, I. (2017): Imagining disability futurities. *Hypatia*, Volume 32, Issue 2, pp. 213-229.
- Rich, A. (1986): *Compulsory Heterosexuality and Lesbian Existence*. En: Ead., *Blood, Bread, and Poetry. Selected Prose 1979-1985*. Nueva York y Londres: Norton, 23-75. Traducción por María Milagros Rivera Garretas.
- Rioux, M. y Carbert, A. (2003): Human rights and disability: The international context. *Journal on developmental disabilities*, volume 10, number 2, N. P.

- Rodríguez, S. y Ferreira, M. A. (2010): “Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad”, *Cuadernos de Relaciones Laborales*, núm. 1, vol. 28, 151-172.
- Rodríguez, V., Malo, M. Á., y Cueto, B. (2012): Diferencias salariales por discapacidad y Centros Especiales de Empleo. *Cuadernos de economía*, 35 (98), 100-116.
- Rodríguez Cabrero, G. (2011): “Políticas sociales de atención a la dependencia en los Regímenes de Bienestar de la Unión Europea”, *Cuadernos de Relaciones Laborales* 29: 13-42.
- Roig, R. (2020): Envejecimiento y Cuidados: Un nuevo enfoque desde las políticas públicas. GIGAPP. Estudios Working Papers, Vol. 7, Núm. 157, págs. 325-340.
- Romanyshyn, R. D. (1993): *The Despotic Eye and Its Shadow: Media Image in the Age of Literacy*. En: Levin, D. M. *Modernity and the hegemony of vision*, Berkeley: University of California Press, 339-360.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2007): Diversidad funcional. Nuevo término para la lucha por la dignidad de la diversidad del ser humano. En: Álvarez Pousa, L. y otros (coord.). *Comunicación y discapacidades. Actas del Foro Internacional*, Galicia: Observatorio Gallego de Medios. Colegio Profesional de Periodistas de Galicia, pp. 321-330.
- Romañach, J. y Palacios, A. (2008): El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad), *Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico* 2 (2): 37-48.
- Rubert de Ventos, X. (1994): Prólogo. En: Vila, A., Casado, D. et al. *Crónica de una lucha por la igualdad. Apuntes para la historia del movimiento asociativo de las personas con discapacidad física y sensorial en Catalunya*. Barcelona: Institut Guttmann. 7-10.
- Rubin, G. (1975): “The traffic in women : notes on the political economy of sex”. En: Reiter, R. (ed.). *Toward and Anthropology of Women*. New York, Monthly Review Press, pp. 157-210. Traducción disponible en (1996): El tráfico de mujeres: Notas sobre la “economía política” del sexo. En: Lamas, M. (coord.). *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. México: PUEG, pp. 35-96.
- Russell, M. (2002): “What Disability Civil Rights Cannot Do: employment and political economy”, *Disability and Society*, 17 (2), 117-137.
- Sacks, O. (1987): *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*, Barcelona: Muchnik.
- Sacks, O. (2006): *La isla de los ciegos al color*. Barcelona: Anagrama.
- Sáez, J. (2004): *Teoría queer y psicoanálisis*. Madrid: Editorial Síntesis.

- Sáez, J. (2005): “El contexto sociopolítico de surgimiento de la teoría *queer*. De la crisis del sida a Foucault”. En: Córdoba, D., Sáez, J. y Vidarte, P. (eds.). *Teoría queer. Políticas maricas, bolleras, mestizas*. Barcelona: Editorial Egales, pp. 67-76.
- Salvador, T. (2009): *Adolescentes y jóvenes: ocio y uso del tiempo libre en España*. Madrid: Delegación del gobierno para el Plan Nacional sobre Drogas.
- Samuels, E. (2002): “Critical Divides: Judith Butler's Body Theory and the Question of Disability”, *NWSA Journal*, Vol. 14, Nº 3, Feminist Disability Studies (Autumn, 2002), pp. 58-76.
- Samuels, E. (2014): *Fantasies of identification: Disability, gender, race*. Nueva York: NYU Press.
- Sandahl, C. (1999): “Ahhhh Freak Out! Metaphors of Disability and Femeness in Performance”, *Theatre Topics* 9 (1):11-30.
- Sandahl, C. (2003): Queering the crip or crippling the queer. Intersections of queer and crip identities in solo autobiographical performance. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, Volume 9, Nº 1-2, pp. 25-56.
- Sandahl, C. (2018): Disability art and culture: A model for imaginative ways to integrate the community. *Alter-European Journal of Disability Research*, Volumen 12, Nº 2, pp. 81-95.
- Sandahl, C. y Auslander, P. (2005): *Bodies in commotion: Disability and performance*, Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Sayak, V. (2014): Transfeminismo(s) y capitalismo gore. En: Sola, M. y Urko, E. (ed.). *Transfeminismos: Epistemes, fricciones y flujos*, pp. 109-118. Tafalla: Txalaparta.
- Schalk, S. (2013): Coming to Claim Crip: Disidentification with/in Disability Studies. *Disability Studies Quarterly* 33 (2): n.p.
- Schultz, K., Buck, P. y Niesz, T. (2000): Democratizing conversations: Racialized talk in a post-desegregated middle school. *American Educational Research Journal*, 37, 33-65.
- Scribano, A. (2010): Cuerpo, emociones y teoría social clásica. Hacia una sociología del conocimiento de los estudios sociales sobre los cuerpos y las emociones. En: Grosso, J. y Boito, M. (comps.). *Cuerpos y emociones desde América Latina*, Córdoba, CEA-Conicet/Doctorado en Ciencias Humanas UNCa, pp. 15-38.
- Scribano, A. (2012): Sociología de los cuerpos/emociones. *Revista Latinoamericana sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, Nº 10, pp. 93-113.
- Scribano, A. (2013a): Cuerpos y emociones en el capital. *Nómadas*, Nº 39, pp. 28-45.
- Scribano, A. (2013b): Encuentros creativos expresivos. Una metodología para estudiar sensibilidades. Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora.

- Sembler, C. (2019): Políticas de la vulnerabilidad. Cuerpo y luchas sociales en la teoría social contemporánea. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, 19 (3), 2487.
- Setién, M. L. y López, A. (2000): El ocio de la sociedad apresurada: el caso vasco. Universidad de Deusto.
- Shakespeare, T. (1992): "A response to Liz Crow", *Coalition, Sept.*, 40-42.
- Shakespeare, T. (1996): "Disability, Identity, Difference". En: Barnes, C. y Mercer, G. (eds.). *Exploring the Divide: Illness and Disability*, Leeds: The Disability Press, pp. 94-113.
- Shakespeare, T. (2006): The social model of disability. En: Davis, L. (ed.). *The Disability Studies Reader*. Nueva York: Routledge, 197-204.
- Shakespeare, T. (2008): "La autoorganización de las personas con discapacidad, ¿Un nuevo movimiento social?". En: Barton, L. (coord.). "Superar las barreras de la discapacidad", Madrid: Ediciones Morata, 68-85.
- Shakespeare, T. (2014): *Disability Rights and Wrongs Revisited*. Londres: Routledge.
- Shakespeare, T. y Watson, N. (2001): "The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?". *Research in Social Science and Disability*, 2: 9-28.
- Sherry, M. (2004): "Overlaps and Contradictions between Queer Theory and *Disability Studies*", *Disability & Society* 19.7, pp. 769-783.
- Sherry, M. (2013/noviembre): Crip politics? Just no. *The Feminist Wire*. <http://thefeministwire.com/2013/11/crip-politics-just-no/> (consultado: 2 julio 2018).
- Shildrick, M. (2009): *Dangerous Discourses of Disability, Subjectivity and Sexuality*. London: Palgrave Macmillan.
- Shildrick, M. (2012): "Critical Disability Studies: Rethinking the Conventions for the Age of Postmodernity". En: Watson, N., Roulstone, A. y Thomas, C. (eds.). *Routledge Handbook of Disability Studies*. Londres: Routledge, pp. 30-41.
- Shildrick, M. (2015): "Why Should Our Bodies End at the Skin?": Embodiment, Boundaries, and Somatechnics. *Hypatia*, 30 (1), 13-29.
- Shildrick, M. y Price, J. (1996): "Breaking the boundaries of the broken body". *Body & society*, 2 (4), 93-113.
- Shuttleworth, R. P. y Kasnitz, D. (2004): Stigma, community, ethnography: Joan Ablon's contribution to the anthropology of impairment-disability. *Medical Anthropology Quarterly*, 18 (2), 139-161.

- Siebers, T. (2006): Disability in Theory: From Social Constructionism to the New Realism of the body. En: Davis, L. (ed.). *The Disability Studies Reader*. Nueva York: Routledge, pp. 173-184.
- Siebers, T. (2008): *Disability theory*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Silvers, A. (2021): “Feminist Perspectives on Disability”, *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2021 Edition), Edward N. Zalta (ed.), Disponible en: <https://plato.stanford.edu/archives/spr2021/entries/feminism-disability/> (consultado: 3 de mayo de 2021).
- Snyder, S. L. y Mitchell, D. (1995): Documental “Vital Signs: Crip culture talks back”, Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=r5rWHA0KcFc> (consultado: 28 de octubre de 2020).
- Snyder, S. L. y Mitchell, D. (2006): *Cultural locations of disability*. Chicago: University of Chicago Press.
- Soldatic, K. y Meekosha, H. (2012): Disability and Neo-liberal State Formations. In *Routledge Handbook of Disability Studies*. Ed. Watson N., et al. London/New York: Routledge, pp. 195-206.
- Solsona, D. A. (2018): Imaginarios sociales sobre la discapacidad en la región de Magallanes, Chile: de sutiles semánticas a prácticas instituidas. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 12 (2).
- Solvang, P. K. (2012): From identity politics to dismodernism? Changes in the social meaning of disability art. *ALTER, European Journal of Disability Research* 6, pp. 178-187.
- Solvang, P. K. (2017): Between Art Teraphy and Disability Aesthetics: A sociological approach for understanding the intersection between art practice and disability discourse. *Disability and Society* 33: 2, pp. 238-253.
- Somaini, A. (ed.) (2005): *Il luogo dello spettatore. Forme dello sguardo nella cultura delle immagini*, Milán: Vita & Pensiero
- Sorando Ortín, D. y Ardura Urquiaga, Á. (2018): “Procesos y dinámicas de gentrificación en las ciudades españolas”. *Papers: Regió Metropolitana de Barcelona: Territori, estratègies, planejament*, (en línia), Núm. 60, pp. 34-47, <https://www.raco.cat/index.php/PapersIERMB/article/view/339239> (consultado: 26-06-2020).
- Sothorn, M. (2007): You could truly be yourself if you just weren't you: sexuality, disabled body space, and the (neo)liberal politics of self-help. *Environment and Planning D: Society and Space*, 25, 144-159.

- Stein, M. A. (2007): Disability human rights. *Calif. L. Rev.*, 95, 75.
- Stiker, E. J. (1999): *A history of Disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Stiker, E. J. (2013): Disability history for the Twenty-First Century. En: Barsch, S., Klein, A. y Verstraete, P. (eds.). *The Imperfect Historian. Disability Histories in Europe*. Frankfurt-Main: Peter Lang GmbH, pp. 271-274.
- Sutherland, A. (2005): What is Disability Arts? (en línea), <https://www.disabilityarts.org.uk/what-is-disability-arts> (consultado: 10 de octubre de 2019).
- Sykes, H. (2009): The qBody Project: from lesbians in physical education to queer bodies in/out of school. *Journal of Lesbian Studies*, 13 (3), 238-254.
- Thomas, C. (1999): *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*, Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. (2001): "Feminism and Disability: The Theoretical and Political Significance of the Personal and the Experiential". En: Barton, L. (ed.). *Disability, Politics and the Struggle for Change*. London: David Fulton Publications.
- Thomas, C. (2004): Developing the Social Relational in the Social Model of Disability: a Theoretical Agenda. En: Barnes, C. y Mercer, G. (eds.). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: the Disability Press.
- Thomas, C. (2007): *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. New York: Palgrave Macmillan.
- Titchkosky, T. (2000): Disability studies: The old and the new. *Canadian Journal of Sociology/Cahiers canadiens de sociologie*, 197-224.
- Titchkosky, T. y Michalko, R. (2012): The body as the problem of individuality: A phenomenological disability studies approach. En: Goodley, D., Hughes, B. y Davis, L. (eds.). *Disability and social theory* (pp. 127-142): Palgrave Macmillan, London.
- Toboso, M. y Guzmán, F. (2009): "Diversidad funcional: Hacia la deconstrucción del cuerpo socialmente normativo", Ponencia presentada al simposio: "Cultura, cuerpo género. Incorporar la desigualdad", Congreso SIEG 2009.
- Toboso, M. y Guzmán, F. (2010): "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto", *Política y Sociedad*, 47 (1), 67-83.
- Toboso, M. y Rogero, J. (2012): "Diseño para todos en la investigación social sobre personas con discapacidad". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 140, 163-172.
- Tøssebro, J. (2004): Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research* 6: 37.

- Trainor, J. S. (2005): "My Ancestors Didn't Own Slaves": Understanding White Talk about Race. *Research in the Teaching of English*, 40 (2), 140-167.
- Tremain, S. (2002): "On the Subject of Impairment". En: Corker, M y Shakespeare, T. (eds.). *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*. London: Continuum, 32-47.
- Tremain, S. (2006): On the Government of Disability: Foucault, power and the subject of impairment. En: Davis, L. (ed.). *The Disability Studies Reader*. Nueva York: Routledge, pp. 185-196.
- Turner, B. S. (2001): Disability and the sociology of the body. En: Albrecht, G., Seelman, K. y Bury, M. (eds). *The handbook of disability studies* (London, Sage), 252-266.
- Turner, V. (1967): *The Forest of Symbols. Aspects of Ndembu Ritual*. Ithaca & London: Cornell University Press.
- UPIAS (1976): *Fundamental Principles of Disability*, Londres, Union of Physically Impaired Against Segregation.
- Van Dijk, T. (2003): *Ideología y discurso. Una introducción multidisciplinaria*. Barcelona: Ariel.
- Vega, M. (2015-23 de diciembre): "El cuerpo expuesto". Disponible en: <https://hysteria.mx/el-cuerpo-expuesto/> (consultado: 3 de agosto de 2022).
- Vega, M. (2017): "Cuerpo que rompe cuerpo. El texto protésico", *Lectora: revista de dones i textualitat*, núm. 23, 197-226.
- Vega, M. (S.F.): El cuerpo expuesto: Proyecto artístico. Disponible en: https://www.academia.edu/30296134/El_cuerpo_expuesto_Proyecto_art%C3%ADstico (consultado: 3 de agosto de 2022).
- Vega, M. y Corbo, A. (2015): Catálogo de la exposición "El cuerpo expuesto". León: Instituto Leonés de Cultura.
- Vega, M. y Corbo, A. (2017): "Miriam Vega. Acciones corpóreas. Mujeres Mirando Mujeres, edición 2017". Disponible en: <https://mujeresmirandomujeres.com/miriam-vega-araceli-corbo/> (consultado: 3 de agosto de 2022).
- Verstraete, P. (2012): *In the shadow of disability: Reconnecting History, Identity and Politics*. Berlín-Toronto: Barbara Budrich Publishers Opladen.
- Vich, V. y Zavala, V. (2017): Del racismo a la racialización. Los argumentos sobre la desigualdad en el Perú. En: Zavala, V. y Back, M. (eds.). *Racismo y lenguaje*. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú, pp. 185-228.
- Vila, A. (1994): Introducción. El movimiento asociativo de las personas con discapacidad física y sensorial en Catalunya. En: Vila, A., Casado, D. et al. *Crónica de una lucha*

- por la igualdad. Apuntes para la historia del movimiento asociativo de las personas con discapacidad física y sensorial en Catalunya. Barcelona: Institut Guttmann, 11-20.
- Vinent, Helena (2022): “Tomando la temperature. Helena Vinent”. Editorial Concreta. Disponible en: <http://www.editorialconcreta.org/S01E04-TomandoLaTemperatura-Helena> (consultado: 30 de agosto de 2022).
- Vite, D. (2020): “La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada”. *Nómadas*, núm. 52, pp. 13-27.
- Waldschmidt, A. (2017): Disability Goes Cultural: The Cultural Model of Disability as an analytical tool. En: Waldschmidt, A., Berressem, H. y Ingwersen, M. (eds.). *Culture - Theory - Disability Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*. Bielefeld: The Deutsche Nationalbibliothek, pp. 19-28.
- Wallis, B. (1990): “Democracy and Cultural Activism”, en *Democracy: A Project by Group Material*, Bay Press y Dia Art Foundation, Seattle y Nueva York
- Wallis, B. (2001): ¿Qué falla en esta imagen? Una introducción. En: Wallis, B. (ed.). *Arte después de la modernidad. Nuevos planteamientos en torno a la representación*. Madrid: Akal, 9-15.
- Wendell, S. (1996): *The rejected body. Feminist philosophical reflections on disability*. Nueva York y Londres: Routledge.
- Wendell, S. (2006): Toward a Feminist Theory of Disability. En: Davis, L. (ed.). *The Disability Studies Reader*. Nueva York: Routledge, pp. 243-256.
- White, J. (2018): Towards a Relational Aesthetic in Disability Art: Interdependence and Crip Futurity. *Knots: An Undergraduate Journal of Disability Studies*, Vol. 3, 133-143.
- Whitney, S. (2011): Dependency relations: Corporeal vulnerability and norms of personhood in Hobbes and Kittay. *Hypatia* 26 (3): 554-57.
- Witting, M. (2006): *El pensamiento heterosexual y otros escritos*. Barcelona: Egales. Traducción de Javier Sáez y Paco Vidarte.
- Wood, K. N. (ed.) (2014): *Criptiques*. May Day.
- Yarza, A., Angelino, A., Ferrante, C., Almeida, M. E. y Miguez, M. N. (2019): Ideología de la normalidad. Un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. En: Yarza, A., Mercedes, L. y Pérez, B. (coords). *Estudios Críticos en Discapacidad. Una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires: Clacso, pp. 21-44.
- Young, I. M. (2000): “La justicia y la política de la diferencia”, Madrid: Cátedra.
- Young, S. (2014): I’m not your inspiration. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=8K9Gg164Bsw> (consultado: 18 marzo 2019).

- Zavala, V. y Back, M. (2017): Introducción: La producción discursiva de identidades racializadas. En: Zavala, V. y Back, M. (eds.). *Racismo y lenguaje*. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú, pp. 11-38.
- Zine, J. (2006): “Unveiled Sentiments: Gendered Islamophobia and Experiences of Veiling among Muslim Girls in a Canadian Islamic School”, *Equity & Excellence in Education*, vol. 39, n° 3, pp. 239-252.
- Zine, J. (2008): “Muslim Women and The Politics of Representation”. En: *The American Journal of Islamic Social Sciences*, vol. 19 (4), pp. 1-22.
- Zola, I. K. (1994): Towards inclusion: the role of people with disabilities in policy and research issues in the United States—a historical and political analysis. En: Rioux, M. y Bach, M. (eds). *Disability is Not Measles*, pp. 49-66 (North York, Ontario, Roeher Institute).
- Zukin, S. (1998): *Urban Lifestyles: Diversity and Standardisation in Spaces of Consumption*. *Urban Studies* n° 35 (5-6), 825-839.
- Zúñiga Elizalde, M. (2014): Las mujeres en los espacios públicos: entre la violencia y la búsqueda de libertad. *Región y sociedad*, 26 (especial 4), 78-100.