

PRESENTACIÓN. LA DISCAPACIDAD MÁS ALLÁ DEL RELATO: LA ABYECCIÓN FÍSICA EN LA VIDA SOCIAL Y LA CULTURA CONTEMPORÁNEA

*Presentation. Disability beyond narrative:
abject bodies in social life and contemporary culture*

Melania Moscoso*
Instituto de Filosofía-CSIC

Palabras clave

Discapacidad
Estudios de la
discapacidad
Teoría tullida
Abyección

Keywords

Disability
Disability Studies
Crip theory
Abjection

RESUMEN: Este artículo presenta el número monográfico «Políticas tullidas: identidad, cuerpos abyectos y discapacidad» de Papeles del CEIC. En él se presenta al público el modelo cultural de la discapacidad que surgió en los años 90 en los Estados Unidos con la consolidación de los *Disability Studies* y de la cual la teoría *crip* de Robert McRuer es una variante. Igualmente, el texto sugiere algunas vías alternativas para evitar la disolución de la discapacidad en relato que siempre acecha tras los enfoques reconstructivistas. Además del trabajo del propio Robert McRuer que se recoge en la sección fundamentales, el número cuenta con las contribuciones de Laura Sanmiquel-Molinero; Andrea García-Santesmases Fernández; Salvador Cayuela Sánchez; María Pia Venturiello, Carmuca Gómez Bueno y María Teresa Martín Palomo; Dresda Emma Méndez de la Brena; Luisina Castelli Rodríguez; y, Jorge Fernández Gonzalo. A ello se suma los papeles críticos firmados por Carlos García Grados y Rachael Nebraska Lynch.

ABSTRACT: This text presents the special issue entitled «Crip policies: identity, abject bodies and disability» of Papeles del CEIC. In the text we make a public presentation of the cultural model of disability that emerged during the 90s' in the United States with the consolidation of Disability Studies and of which Robert McRuer's crip theory is a variant. The text also suggests some alternative ways to avoid the dissolution of disability into narrative that always lurks behind reconstructive approaches. Along with Robert McRuer's work that is presented in the Fundamental section, the issue gathers contributions by Laura Sanmiquel-Molinero; Andrea García-Santesmases Fernández; Salvador Cayuela Sánchez; María Pia Venturiello, Carmuca Gómez Bueno and María Teresa Martín Palomo; Dresda Emma Méndez de la Brena; Luisina Castelli Rodríguez; and, Jorge Fernández Gonzalo. Two critical papers by Carlos García Grados and Rachael Nebraska Lynch complete this issue.

* **Correspondencia a / Correspondence to:** Melania Moscoso. Instituto de Filosofía-CSIC, C/ Albasanz, 26-28. 28037-Madrid (Spain) – melania.moscoso@cchs.csic.es – <http://orcid.org/0000-0002-8754-8786>.

Cómo citar / How to cite: Moscoso, Melania (2020). Presentación. La discapacidad más allá del relato: la abyección física en la vida social y la cultura contemporánea. *Papeles del CEIC*, vol. 2020/2, presentación, 1-11. (<http://dx.doi.org/10.1387/pceic.21839>).



A la familia Mitchell-Snyder

El antropólogo Roy Wagner afirma en *La invención de la cultura* (2019) que todas las culturas humanas se caracterizan por establecer su propia división entre naturaleza y cultura. Con ello se refería el antropólogo norteamericano a la pertinaz tendencia de los grupos humanos a dividir la realidad en dos órdenes: lo inamovible y de alguna manera dado de antemano, «lo natural», y lo sujeto a la modificación o cultivo por la mano del hombre, «lo cultural» o, si se quiere, artificial. Mientras que los pueblos tradicionales y campesinos consideran que las lenguas, las tradiciones, las relaciones de parentesco y las cualidades de orden espiritual pertenecen al orden de lo inamovible, los ciudadanos de las democracias occidentales dedicamos largos años de nuestra vida al cultivo del espíritu en instituciones educativas, inventamos nuevas formas de convivencia y nos lanzamos sin rebozo a aprender nuevas lenguas.

En lo que respecta al cuerpo humano, este recibe distintas clasificaciones según la cultura de que se trate; muchos pueblos amerindios consideran el cuerpo como una vestidura sometida a transformaciones y metamorfosis, en tanto los occidentales tendemos a concebirlo como parte de nuestra identidad, o como un recurso, de entre tantos que tiene la naturaleza, expuesto a la explotación para fines personales o a la conservación expresada en juventud o funcionalidad. Nuestra concepción productivista del cuerpo ha dado lugar a un complejo procedimentalismo médico destinado a la conservación de la salud y la longevidad, así como a la elaboración de estándares de normalidad y a la identificación de desviaciones estadísticas en la constitución físico-psíquica. Parte de estas desviaciones, las que incapacitan para el trabajo, recibieron en el periodo comprendido entre la Guerra Civil norteamericana y la primera Guerra Mundial el nombre de discapacidades y desde entonces se ha desarrollado una compleja industria destinada a la rehabilitación y la mejora de las capacidades funcionales de estos cuerpos.

La discapacidad como categoría de clasificación biopolítica aparece para dar respuesta a los veteranos de guerra que volvían mutilados del frente. La necesidad de articular un sistema de protección social para asistirlos dio lugar a la elaboración de procedimientos forenses de medición de la capacidad que también serían aplicados en el centro de recepción y acogida de migrantes de la isla de Ellis. De forma correlativa a la llegada de estos primeros contingentes de veteranos empezó a desarrollarse un fuerte corporativismo médico en torno a la cirugía ortopédica, la industria ortoprotésica y los pabellones de rehabilitación que, como ha señalado Martínez-Pérez (2009), enseguida reclamó como propia la intervención médica y rehabilitadora sobre otros colectivos, como los accidentados de trabajo y los supervivientes de la poliomielitis. Paulatinamente esta categoría diagnóstica, la de la discapacidad, diseñada para dar subsidio y cobertura a varones adultos que ya no podían, debido a sus lesiones, volver al mercado de trabajo, se extendió a la población infantil aquejada de trastornos generalizados del desarrollo o que habían perdido la movilidad como consecuencia de accidentes y enfermedades, dando lugar al desarrollo de medidas educativas y de integración social para estas personas.

Surgió así una categoría compacta de personas muy diferentes entre sí, cuya única semejanza consistía en tener constituciones psicofísicas que se apartaban de la norma, y que veían limitadas sus oportunidades de participación social por ello. Hombres y mujeres de toda edad y condición fueron agrupados en un mismo colectivo cuyo único rasgo común era el de ser clasificados bajo el signo de la patología que les destinaba a ser objeto de intervenciones del

poder médico y a una participación limitada en la vida social, cuando no a la institucionalización y al estigma de la peligrosidad social.

La conciencia de esta desventaja comparativa cristalizó, durante los años 60 del siglo xx, en un movimiento social, el *Disability Rights Movement* que, a rebufo de la lucha por los derechos civiles en Estados Unidos y del marxismo cultural inglés supo acompañar la reivindicación por la accesibilidad universal y la vida fuera de entornos institucionalizados con una interpretación alternativa a la que inspiraba la propia categoría de discapacidad en su sentido médico originario, el denominado modelo social. Frente al discurso médico hasta entonces en boga, según el cual la discapacidad era una condición patológica, una tragedia individual cuyo único horizonte era la curación o la muerte, el modelo social consideraba que a la situación de daño corporal (*impairment*) se le superponía un entramado convenciones sociales que atraviesa todos los elementos de la vida social: desde la arquitectura de las casas hasta el uso social del espacio público y las formas de acceso sensorial a la información que se privilegian en las escuelas y la participación en la cultura. La identificación y denuncia de este proceso deliberado de exclusión que Mike Oliver (1990) denominó *The politics of disablement* (Las políticas de la discapacitación) fue la gran contribución del modelo social a la percepción social de la discapacidad. Suele citarse 1966 como fecha de nacimiento del activismo prodiscapacidad británico, cuando Paul Hunt, creó una plataforma de militantes institucionalizados, UPIAS (*Union of the Physically Impaired against segregation*).

En Estados Unidos la consolidación del activismo prodiscapacidad obedece a la peculiar coyuntura histórica del país; no debe subestimarse el decisivo protagonismo de veteranos del Vietnam que a su vuelta ocuparon puestos de responsabilidad en los gobiernos de Nixon y Gerald Ford, y que contribuyeron, desde la administración, a dar cauce legal a las reivindicaciones de un movimiento social reciente y dinámico que se había curtido al calor de las luchas del *Civil Rights Movement*. La mediación de otro personaje vinculado al partido Republicano, Justin Dart, fue decisiva para que G. W. Bush firmase, el 26 de julio de 1990, la *American with Disabilities Act* (ADA), primera ley de alcance federal que prohíbe la discriminación de las personas con discapacidades. La aprobación de esta ley fue precedida por una acalorada sesión de deliberación el 12 de marzo de 1990 en el Congreso de los Estados Unidos. Las multitudinarias manifestaciones de protesta mientras la ADA se discutía en el Congreso llenaron los titulares de los periódicos y las cabeceras de los telediarios de todo el país con las imágenes de miles de personas con discapacidades reptando por las escaleras del Capitolio entre fuertes cargas policiales y fue la carta de presentación en sociedad de un movimiento social, *Disability Rights Movement*, hasta entonces a la sombra del activismo por la igualdad racial, el feminismo y el movimiento LGTBI.

El clima intelectual de las universidades norteamericanas, y en particular en las facultades de *Liberal Arts* había sufrido una progresiva evolución hacia el compromiso social; si en los años 70 habían estado dominadas por la crítica formalista del denominado «Cuarteto de Yale» y la consolidación de los cánones literarios, los años 80 empezaron a abrirse a interpretaciones mucho menos especulativas de la hermenéutica y el posestructuralismo francés, entre ellas las que resaltaban la vinculación de los discursos con la posición relativa los actores sociales en el entramado social y su capacidad de hacer valer su particular visión del mundo, lo que dio en llamarse *Cultural Studies*. Además, la legislatura de Ronald Reagan reprimió el activismo de la calle, con lo cual esta disciplina, los *Cultural Studies*, que ponía al servicio de los colectivos en situación de desventaja la obra de Derrida y Foucault dotaba de un destinatario concreto y de una orientación pragmática las pretensiones de la teoría literaria: la formula-

ción de identidades políticas para los grupos minoritarios. El *milieu* de los campus estadounidenses era muy receptivo a la conversión de la justicia social en reivindicación identitaria, y era solo cuestión de tiempo que le llegara el momento a la discapacidad.

En mayo de 1995 la universidad de Michigan acogió la conferencia *This/Ability: An Interdisciplinary Conference on Disability and the Arts* cuyo objeto expreso fue reunir a activistas, artistas, humoristas, *performers* y bailarines con discapacidad para discutir la atención que se prestaba a su situación en la academia y el mundo de la cultura, y reivindicar su presencia en las humanidades. Tanto el *stair crawl* que es como se conoce el ascenso a gatas por las escaleras del Capitolio durante la aprobación de la ADA como esta conferencia están recogidas en el documental que Sharon Snyder y David Mitchell rodaron en 1997 y que lleva por título *Vital Signs: crip culture talks back*, y que hizo las veces de manifiesto en el que quienes luego serían primeras figuras de los *disability studies* —Simi Linton, Kenny Fries y Carrie Sandahl, y los propios Mitchell y Snyder— analizan la relación entre cultura, discapacidad y academia. Con un talante deliberadamente provocador plantea que las personas con discapacidad tienen su propia cultura, que ya en el propio subtítulo definen de forma totalmente subversiva como «crip», esto es, tullida. En efecto, el documental invita a los espectadores a superar la prevención y la compasión que suele dispensárenos mostrando personas desenvueltas que como el activista Harlan Hahn o la profesora Simi Linton afirman que «la discapacidad es algo muy positivo» y hablan sin tapujos de «la alegría de una vida con discapacidad». Junto a ellos, paráliticos cerebrales amanerados como Bob de Felice que nos invitan a desoír los consejos del médico antes de emprender un programa de ejercicio, pues «como Jane Fonda sabe, solo importa el aspecto físico».

Vital Signs es una intervención política que presenta a los discapacitados como un colectivo con su propia identidad y cultura, y que los rescata de las narrativas de la compasión y redención con las que suele aparecer en la vida pública y la ficción. Su apuesta por la recuperación con propósitos subversivos del imaginario más ultrajante de la discapacidad está presente en muchas de las intervenciones artísticas, así como en el propio subtítulo *crip culture talks back* («la cultura tullida responde»); todo ello antes de que Robert McRuer acuñase el sintagma de *crip theory* para su propia propuesta teórica.

Pero la puesta de largo de la disciplina académica que hoy se conoce como *Disability Studies*, y cuyo primer amago fue la conferencia en la universidad de Michigan, no se produjo hasta la reunión anual de la *Modern Language Association* de 2001 en la que Sharon Snyder, David Mitchell, Rosemary Garland-Thomson hicieron un alegato de la necesidad de incorporar, tal como se había hecho años atrás con los *Women Studies*, la perspectiva de la discapacidad a las humanidades. Los *Disability Studies* emergieron como un «área de investigación interdisciplinar que considera la discapacidad como una identidad construida, como la raza, el género y la discapacidad» (Sandahl, 2003: 55). Las intervenciones de esta convención fueron publicadas en el libro compilado por Sharon Snyder, Brenda Brueggerman y Rosemary Garland Thomson, *Disability studies: Enabling the humanities* (2002), y que es reconocido como el acta fundacional de los *Disability Studies*. Entre las contribuciones que presenta el libro se encuentra el texto de Robert McRuer, «Compulsory able bodiedness and disabled existence», cuya traducción castellana, realizada por César Tisocco con edición de Alberto (Beto) Canseco, «Capacidad corporal obligatoria y existencia discapacitada *queer*», presentamos en la sección de Fundamentales. En el texto, el autor propone una teoría de la capacidad corporal obligatoria apoyándose al tiempo en el trabajo de Adrienne Rich y en la teoría de la performatividad de Judith Butler cuestionando que lo problemático no es la discapacidad, sino la

normalidad. Para ello, Robert McRuer apuesta por la necesidad de una alianza entre los estudios de la discapacidad y la teoría *queer*.

El surgimiento de los *Disability Studies* como disciplina académica desarrollada sobre todo por profesores de literatura inglesa y la irrupción de la discapacidad como objeto de estudio de las humanidades supuso la aparición, de facto, de un nuevo modelo de la discapacidad, el modelo cultural de la discapacidad. Este giro cultural aplicado a la discapacidad que son los *Disability Studies* se preocupa por temas tales como la relación entre cuerpos y desigualdad, los patrones de interpretación de la diferencia corporal que informan la discriminación y que provocan que las personas con discapacidad vivan en situaciones de ciudadanía demediada. El caballo de batalla de los *Disability Studies* no es tanto la discapacidad, entendida como opresión social que ya había señalado el modelo social, sino el propio concepto de *normalidad*. Como ocurre con el resto de los *cultural studies*, los *disability studies* quieren poner de manifiesto las complejas urdimbres entre la experiencia de la discapacidad y las de raza, género o clase social. Es importante señalar que la reapropiación subversiva de los imaginarios ultrajantes de la discapacidad, junto a todo su vocabulario asociado, estuvo presente desde los mismos inicios de la disciplina. En qué medida este enfoque *crip* sea una importación de la teoría *queer*, debido a la convivencia de ambos colectivos en los ambientes contraculturales de las décadas 70, 80 y 90 o a la pertenencia simultánea de activistas a ambos colectivos, es una cuestión todavía por investigar.

El monográfico que presentamos a continuación está encabezado por el ya mencionado texto de Robert McRuer en la sección Fundamentales y que se ha convertido en todo un clásico de la teoría coja o tullida, que es como suele traducirse en castellano *crip*. Este profesor de la Literatura Inglesa de la Universidad George Washington lleva, desde finales de los años 90, cuando se dio a conocer con su libro *The Queer Renaissance* (1997) defendiendo la extensión de la teoría *queer* a las personas con discapacidad. A él se debe también el monográfico que la prestigiosa revista *Gay and Lesbian Quarterly* (GLQ) dedicó a la discapacidad en 2002 y que pretendía «la redefinición cultural y la despatologización de un colectivo cuyo *ethos* de cuidado e interdependencia comunitaria se opone al individualismo a degüello que defiende la cultura dominante» (McRuer y Wilkerson, 2002: 2). A Robert McRuer debemos el concepto de «capacidad corporal obligatoria», que de forma paralela a la heterosexualidad obligatoria de Adrienne Rich, define la supeditación de las personas cuya constitución físico psíquica se aparta de la norma al conjunto de convenciones sociales que rigen el uso del espacio público, el diseño de las casas y el mobiliario, el acceso a la información y las relaciones interpersonales, sobredeterminados en las características de un ciudadano abstracto, varón, joven, sin limitaciones de movilidad o sensoriales, y sin obligaciones de cuidado.

En cierta medida, la idea de que existe algo así como una «capacidad corporal obligatoria» recorre los distintos textos que componen este monográfico. Si bien aparece de forma explícita en el texto de Andrea García-Santesmases que hace una reconstrucción de las alianzas entre los colectivos LGTBI y personas con diversidad funcional y la propia recepción de la teoría *crip* de McRuer, está presente también en el de Luisina Castelli Rodríguez que aborda a partir de la narrativa de dos personas con discapacidad la existencia de marcos normativos corporales que definen lo que se entiende por un cuerpo hermoso o deseable. A lo que se suma el artículo de Jorge Fernández Gonzalo que indaga en las implicaciones de la apropiación más subversiva del lenguaje de la discapacidad. De forma más tangencial la invisibilización es tema de discusión en los textos de María Pía Venturiello, Carmuca Gómez Bueno y María Teresa Martín Palomo, así como del de Salvador Cayuela. Ahora bien, estos se centran

en el poder emancipatorio de los servicios previstos en la LADAP (Ley de Atención a la Dependencia y Autonomía Personal) en el caso de las primeras, y en la aparición de un nuevo tipo de subjetividad como resultado de las tácticas biopolíticas del franquismo tardío en el del segundo.

Tras el texto de McRuer, el número monográfico cuenta con siete artículos de investigación. El primero, firmado por Laura Sanmiquel Molinero, «Los Estudios de la Dis/capacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado», parte la «gran idea» del modelo social: la existencia de una forma de opresión social sobreañadida, la discapacidad, a la limitación corporal o *impairment*. Señala Sanmiquel Molinero en su artículo que los estudios de la Dis/capacidad permiten situar la discapacidad en el seno de un dispositivo teórico-práctico que excluye de la plena humanidad a aquellos cuerpos que desafían la normalidad corporal. En la medida que este dispositivo comparece con el género y otras prácticas de subordinación en el espacio social, contribuye a ubicar en una matriz de interpretación sistémica en la que capacidad y discapacidad son correlativas construyen mutuamente. En este sentido, Sanmiquel Molinero muestra de forma eficaz cómo el postestructuralismo foucaultiano y las teorías del afecto pueden contribuir a suturar la escisión entre cuerpo y opresión social del modelo social contribuyendo a iluminar la imbricación de cuerpos y posiciones sociales.

En su texto «CRIP, WHAT?? Enunciaciones, tensiones y apropiaciones en torno a la reivindicación de lo tullido en el contexto español», Andrea García-Santesmases Fernández hace una genealogía de la reapropiación del lenguaje subversivo de la discapacidad en España, que sitúa el inicio de estas prácticas en la aparición del Foro de Vida Independiente (FVI), cuyo manifiesto fundacional firmaron Javier Romañach y Manuel Lobato en 2001 y que dio inicio de la resignificación de la discapacidad en nuestro país. García-Santesmases hace un interesante recorrido sobre las alianzas entre colectivos *queer* y LGTBI y las personas con diversidad funcional en la ciudad de Barcelona.

Que junto a la concepción de que la discapacidad es una tragedia individual irredimible va pareja la aparición de un «alma» que como Foucault (1975) señaló, es la cárcel del cuerpo, es algo que queda bien patente en el artículo de Salvador Cayuela Sánchez, que lleva por título «Espacios de discapacidad durante la España del tardofranquismo y la transición democrática: la invención del 'sujeto discapacitado'». En él, apoyándose en investigación cualitativa, hace un recorrido por la discapacidad como dispositivo de subjetivación en el sentido que Foucault le dio a este sintagma, es decir, como un heterogéneo conjunto de discursos, prácticas y entornos profesionales, que facilitan la aparición de determinadas formas de ser persona, en la medida en que configuran la relación de la persona consigo misma, informando su identidad personal y modulando sus expectativas vitales, así como orientando modos específicos de relacionarse con los demás y limitando su acceso a distintas posiciones sociales. La discapacidad aparece aquí como un instrumento biopolítico en la España de mediados del siglo XX, que recluta distintas instituciones (familia, escuela, hospital) y se sirve de la actividad laboral como forma privilegiada de inclusión social, por la que un Estado gestiona los cuerpos que se apartan de la norma. El artículo de Cayuela Sánchez muestra el calado de esta subjetivación en los fragmentos de las entrevistas en profundidad que apoyan su trabajo. En este sentido constituye un eficaz complemento al artículo de Andrea García-Santesmases Fernández y del propio texto de McRuer con el que se inicia este número, y un adecuado contrapunto a los excesos de determinadas aproximaciones reconstructivistas de la discapacidad que parecerían fiarlo todo a una subversión de tipo retórico.

María Pía Venturiello, Carmuca Gómez Bueno y María Teresa Martín Palomo nos proponen el artículo «Entramados de interdependencias, cuidados y autonomía en situaciones de diversidad funcional». Acudiendo a las historias de vida de tres mujeres con diversidad funcional muestran las vías para resignificar la dependencia a través de las prestaciones del servicio de ayuda a domicilio o la asistencia personal prevista por la Ley de promoción de la Autonomía Personal y apoyo a las personas en situación de dependencia. El texto pone de relieve cómo la gestión de estas tres mujeres de los servicios de cuidado formal y las redes de atención informal les permite llevar una vida autónoma. Las ambivalencias de las tres mujeres en cuanto a la profesionalización de la ayuda, que vivencian como emancipadora, y la despersonalización y burocratización que rodean el proceso de solicitud de la asistencia personal, así como la dimensión emocional del cuidado, señalada por Arlene Russel Hochschild (2008), aparecen a lo largo del texto. El texto logra poner de manifiesto las implicaciones vitales de las políticas públicas de asistencia personal.

El artículo de Dresda Emma Méndez de la Brena, «Vivir a destiempo. Hacia una temporalidad irreverente de vivir con dolor cronificado», es un relato de la experiencia vivida por una mujer joven, Sora, que convive con fatiga crónica. Para esta mujer, que emigró desde Ceuta a Granada, los síntomas de su enfermedad son respuesta corporal a la violencia de género. El texto se adentra en los vericuetos de las subversiones posibles de la temporalidad normativa a través del relato de Sora. El texto de Méndez de la Brena es metodológicamente innovador, con una técnica que combina la historia de vida con las imágenes tomadas por la propia informante con una cámara desechable y explota la categoría de «el tiempo en el que dejé de ser yo», acuñada por la propia informante para designar la temporalidad normativa que gravita en torno a la productividad y el trabajo remunerado, así como las complejas intersecciones del género y la enfermedad crónica cuando no se es capaz de cuidar. La experiencia de Sora permite a Méndez de la Brena, una elaboración de las coerciones de la temporalidad normativa apoyándose en las tesis de Lee Edelman (2014), José Esteban Muñoz (2020) y Jack Halberstram (2018) y las vías por las que la fatiga crónica de Sora, mediante un llegar tarde o no llegar, pueden subvertirla.

Luisina Castelli, en «Ensamblajes de género, cuerpo y sexualidad en las narrativas de dos rengos», explora las intersecciones entre género y discapacidad a través de las historias de dos «rengos» —personas con discapacidad— de mediana edad, Diana, superviviente de la poliomielitis y madre de tres hijos y bailarina, y Daniel, artista plástico con problemas de movilidad severos desde la juventud, que convive con su pareja. En ambos casos aparece una reconciliación con su corporalidad a partir de un cuestionamiento de la normalidad tal como se expresa en las expectativas impuestas por la sociedad en lo relativo a capacidad funcional y cánones estéticos. Este es un texto que puede leerse en paralelo con el libro de José Luis Moreno Pestaña de 2016, *La cara oscura del capital erótico: capitalización del cuerpo y trastornos alimentarios*, en el que explora de forma sistemática las implicaciones vitales de la socialización en entornos de alta exigencia corporal, y cómo las consecuencias económicas y emocionales de tener que cumplir con determinados cánones de belleza física deslizan hacia los trastornos de la alimentación a no pocas jóvenes, así como la importancia decisiva de las relaciones interpersonales constructivas para salir de ellas.

Jorge Fernández Gonzalo hace, en su artículo «¿De qué ríe un cuerpo tullido? Políticas del humor *crip*», un encendido alegato a favor del humor corrosivo y de la reapropiación del lenguaje más ultrajante referido a la discapacidad, con la intención de restaurar, más allá de humanismos formales y componendas bien intencionadas, un vínculo obsceno entre personas

de todo tipo, que subvierta la jerarquía de las capacidades y nos permita reconocernos en nuestra común vulnerabilidad. Fernández Gonzalo enarbola el humor como herramienta de los excesos de la representación, reivindicando lo obscuro, esto es, lo que se oculta detrás de la escena para escapar de la de los excesos de la representación, que tenderían a reducirlo a relato ya sea al servicio de la socialdemocracia o a un activismo pro-discapacidad elitista que la convierte en estilo de vida. Por ello, un texto como el de Fernández Gonzalo, que advierte contra los peligros de la ficcionalización de la discapacidad y de su instrumentalización humanista, no puede ser más oportuno en un monográfico como este que aspira a dar cuenta de las contribuciones de la teoría *crip* sin dejar de señalar sus brindis al sol.

Completan el número monográfico dos papeles críticos. El primero, firmado por Carlos García Grados, reseña el último libro de Robert McRuer, *Crip Times: Disability, Globalization, and Resistance*. El segundo, a cargo de Rachael Nebraska Lynch, versa sobre la película satírica de horror *Get out* (traducida como *Sácame de aquí* en España), en una lectura que trasciende las más comunes centradas en la raza proponiendo un análisis crítico desde la (dis)capacidad.

Dentro de una cierta afinidad electiva con las tesis de la teoría *crip* tal como la presenta McRuer, pero sin dejar de señalar sus ángulos muertos, los artículos del monográfico que tenemos el placer de presentarles señalan las limitaciones de una categoría biopolítica centrada en la plena funcionalidad, entendida como capacidad para el trabajo productivo, y la rehabilitación con el objetivo de restablecerla. El conjunto de textos caracteriza el capacitismo como una forma insidiosa de discriminación que, sobre la base de la normalidad corporal como una situación no marcada, aparentemente neutra, apuntala la jerarquía social relegando a quienes la desafían a la marginalidad social, expresada en barreras físicas y actitudinales a la participación social y a la curatela del poder médico y los servicios sociales. La discapacidad así aparece como correlato abyecto de un sistema implícito de privilegios que se ampara de forma inconfesa en la constitución físico-psíquica. Cada uno a su manera explora no solo las formas de resistencia y las alianzas de quienes se tropiezan de frente a este complejo entramado de exclusiones, sino también la contundencia de sus implicaciones vitales, y sus dependencias internas con formas de vida que hacen que sea muy difícil de revertir mediante la exposición de su carácter construido. Si aspira a ser algo más que una disciplina académica que sirva de nicho a los profesionales de las humanidades, los *Disability Studies* tendrán que liberarse de la categoría de biopolítica de discapacidad que es su razón de ser y de las aspiraciones a la inclusión. Las vías de superación de los puntos muertos pasan en primer lugar por dar voz a las experiencias de emancipación cotidiana de mujeres y hombre con discapacidad que no pertenecen a países angloparlantes, como hacen Cayuela Sánchez, Castelli Rodríguez y Venturiello, Gómez Bueno y María Martín Palomo. Aun cuando el *Disability Rights Movement* de los países anglosajones, convenientemente elevado a discurso por los profesores de literatura inglesa que dieron luz a los *Disability Studies*, los recientes trabajos de Gildas Brégain (2018) muestran cómo el activismo pro-discapacidad fue un movimiento de alcance global, con manifestaciones como el Frente Peronista de Minusválidos en Argentina o la organización Minusválidos Unidos vinculada al Partido Comunista en la España de la transición y con distintas inspiraciones ideológicas entre las que se cuentan el maoísmo y la Teología de la liberación.

Sin subestimar los logros de las aproximaciones reconstructivistas como la teoría *crip* de Robert McRuer, o mucho más cercana, el modelo de la diversidad funcional de Javier Romañach (2009) en el ámbito de la *representación* de la discapacidad y su percepción a nivel social, es necesario advertir que las demandas de acomodaciones y ajustes razonables, en el caso de la

persona con discapacidad, y precisamente porque la tiene, tienen su razón de ser: gran parte de las discapacidades, las que tienen que ver con la funcionalidad, exigen ajustes en las expectativas de reciprocidad. Los enfoques meramente constructivistas de la discapacidad como la diversidad funcional presuponen, tomando prestada la expresión de José Luis Moreno Pestaña citando a Joseph Isaac, «un auditor utópico, que no se encuentra disponible» (2015: 155). Dar cuenta de las condiciones de emergencia de la categoría de discapacidad va más allá de revelar su pertenencia hermenéutica a una determinada forma de vida social: pasa también por mostrar la obsolescencia de las expectativas de reciprocidad que la sustentaban y por aventurar otras nuevas, incorporando al debate a aquellos de cuya intervención depende la participación social efectiva de las personas con discapacidad, pues ellas son las verdaderas condiciones de emergencia de la teoría *crip* y del modelo cultural de la discapacidad. Por esto mismo, las invocaciones moralizantes a valorar la discapacidad como forma positiva de diversidad son huecas y una forma de no hacerse cargo de su significado, de diluir en un estilo de vida su alteridad radical. Y bien mirado, la teoría *crip*, heredera de la teoría *queer*, surgió como respuesta a la constatación del carácter irreductible de determinadas formas de diferencia corporal: el hecho de que la categoría de discapacidad sea el correlato de ciertos patrones de «capacidad corporal obligatoria» no limita su alcance a mostrar la especularidad de ambas categorías. La teoría *queer* siempre apostó por la performatividad: reapropiarse del imaginario y del vocabulario más ultrajante sobre los colectivos agraviados, pues precisamente su propio poder ofensivo nos prevendrá de la tentación de adecuar los cuerpos a las representaciones sociales ancladas en la norma, por bienintencionadas que estas sean.

Conceder que la diferencia corporal y la limitación funcional existen en su otredad sugiere la conveniencia de abandonar el ámbito de la representación para adentrarnos en la ontología. Insistir en el ámbito de la representación, en cómo la discapacidad deviene objeto de representación distrae la atención de las formas de agencia que pueden detectarse en personas que, con anterioridad a la categoría misma de discapacidad, vivieron con cuerpos que se apartaban de la norma y cuya radical diferencia supieron asumir sin que eso les impidiera hacerse cargo de sus vidas. Esto supone, igualmente, otorgar a las personas con discapacidad «el monopolio de la vulnerabilidad legítima» (Moscoso, 2016) que los obliga a comparecer a la sociedad en condición de víctima. Renunciar a la singularidad de la discapacidad como perspectiva es una claudicación velada al capacitismo que da por buena la caracterización que en su día hizo François Cusset de los *Disability Studies* como la penúltima manifestación de las *culture wars* norteamericanas: «una rama de estudio cuyos temas van desde el motivo del muñón en la poesía medieval hasta la falta de acceso por rampa a las aulas» (2005: 142). Es verdad que la representación de la discapacidad es objeto de estudio de las humanidades, pero el reconstructivismo *naif* no ha tomado en toda su radicalidad la advertencia foucaultiana en *Las palabras y las cosas* (1982): los discursos producen subjetividad y no solo objetos, producen formas de agencia específicas.

Explorar la discapacidad más allá de los discursos humanistas de la representación implica que las personas con discapacidad comparecen en el espacio social en sus propios términos y no como pruebas vivientes de la «inclusividad» de gobiernos e instituciones. Tomarnos a los discapacitados en serio implica ir más allá de los relatos y de su presencia en la literatura de ficción. Un enfoque no ficcionalizado de la discapacidad es aquel en el que la persona con discapacidad comparece en condición de agente y no de víctima porque parte de los problemas de reducir la discapacidad a una cuestión de representación consiste en que permite su reducción a mera ideología, apta para su blanqueamiento y capitalización. Como señala Jas-

bir Puar en su libro *The Right to Maim* (2017), las políticas progresistas hacia la discapacidad pueden convertirse en rasgos de superioridad civilizatoria con las que encubrir prácticas de neocolonización de modo semejante al homonacionalismo. Señala esta autora que las legislaciones progresistas de la discapacidad, que presuponen el reconocimiento de la misma a través de un proceso de evaluación forense, favorecen aquellas situaciones, como las enfermedades congénitas o los accidentes de tráfico, que pueden ser fácilmente interpretadas como infortunio, en tanto que aquellas situaciones de desgaste crónico, fruto de las condiciones laborales insalubres o de las relaciones de explotación a nivel nacional e internacional, dejan de ser atendidas. Puede percibirse la diferencia entre esta lectura rigurosa y profunda de la obra de Foucault y la vulgata postmoderna que dio lugar a gran parte de la producción intelectual de las *culture wars* norteamericanas, fruto de una recepción apresurada, superficial y mediatizada por traducciones resumidas y alambicadas estrategias editoriales. Jasbir Puar muestra cómo una lectura rigurosa de *Hay que defender la sociedad y Genealogía del racismo* permite reconocer en la categoría biopolítica de discapacidad un instrumento que inaugura una cesura entre aquellos cuya vida merece ser vivida y quienes no. Si en el modelo médico originario esta cesura se establecía entre el discapacitado cuya existencia se concebía como tragedia personal y el ciudadano corriente, con capacidad de trabajar; en el modelo social de la discapacidad se genera una nueva brecha entre el discapacitado acreedor de un lugar en la sociedad y esas otras personas a las que se abandona a una extenuación prolongada y diferida, en una suerte de tanatopolítica de baja intensidad que traduciría la lógica del poder soberano de un derecho a matar por un atenuado derecho a mutilar (ibídem).

No debe, entonces, extrañarnos el llamamiento de David Mitchell a recuperar la materialidad del discurso en su último libro, *Biopolitics of Disability* (2015), en la medida en que apunta a la necesidad de salir de la recursividad. Porque, ¿Qué ocurriría si admitiésemos que las personas con constituciones físico-psíquicas diferentes siempre han estado entre nosotros sin necesidad de incluirlas, aún cuando no existía palabra que las hiciera reconocibles como colectivo? ¿Y si en lugar de producir discursos humanistas a favor de la diversidad nos resignásemos a convivir con su diferencia?

REFERENCIAS

- Brégain, G. (2018). *Pour une histoire du handicap au XXe siècle: approches transnationales (Europe et Amériques)*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Cusset, F. (2005). *French theory: Foucault, Derrida, Deleuze & Cia. y las mutaciones de la vida intelectual en Estados Unidos*. Barcelona: Melusina.
- Edelman, L. (2014). *No al futuro: la teoría queer y la pulsión de muerte*. Barcelona: Egales Editorial.
- Esteban Muñoz, J. (2020). *Utopía Queer: el entonces y allí de la futuridad antinormativa*. Buenos Aires: Caja Negra.
- Foucault, M. (1975). *Vigilar y castigar*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1982). *Las palabras y las cosas: una arqueología de las ciencias humanas*. Madrid: Siglo XXI.

- Halberstram, J. (2018). *El arte queer del Fracaso*. Barcelona: Egales Editorial.
- Hochschild, A. R. (2008). *La mercantilización de la vida íntima: Apuntes de la casa y el trabajo*. Madrid: Katz editores.
- Martínez-Pérez, J. (2009). Consolidando el modelo médico de discapacidad: sobre la polio-mielitis y la constitución de la traumatología y ortopedia como especialidad en España (1930-1950). *Asclepio*, 61(1), 117-142. <http://dx.doi.org/10.3989/asclepio.2009.v61.i1.274>
- Mitchell, D.T. (2015). *The biopolitics of disability: Neoliberalism, ablenationalism, and peripheral embodiment*. Ann Arbor, Michigan: University of Michigan Press.
- Mitchell, D.T., y Snyder, S. (1997). *Vital signs: Crip culture talks back*. EE.UU.: Brace yourself productions.
- McRuer, R. (1997). *The Queer Renaissance: Contemporary American Literature and the Reinvention of Lesbian and Gay Identities*. Nueva York: New York University Press.
- McRuer, R., y Wilkerson, A.L.L. (2003). Introduction. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9(1), 1-23.
- McRuer, R. (2018). *Crip times: Disability, globalization, and resistance (Vol. 1)*. Nueva York: New York University Press.
- Moreno Pestaña, J.L. (2015). El poder psiquiátrico y la sociología de la enfermedad mental: un balance. *Sociología Histórica*, 5, 127-164.
- Moreno Pestaña, J.L. (2016). *La cara oscura del capital erótico: capitalización del cuerpo y trastornos alimentarios*. Madrid: Ediciones Akal.
- Moscoso, M. (2016). La discapacidad ¿El monopolio de la vulnerabilidad legítima. Ponencia presentada en la XVIII Semana de Ética y Filosofía Política. Córdoba: Asociación Española de Filosofía Moral y Política.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres y Hampshire: Macmillan International Higher Education.
- Puar, J.K. (2017). *The right to maim: Debility, capacity, disability*. Durham: Duke University Press.
- Romañach Cabrero, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones (Asociación Iniciativas y Estudios Sociales).
- Snyder, S.L., Brueggemann, B.J., y Thomson, R.G. (Eds.) (2002). *Disability studies: Enabling the humanities*. Nueva York: Modern Language Association of America.
- 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*, 9(1), 25-56.
- Wagner, R. (2019). *La invención de la cultura*. Madrid: Nola Ediciones.