

Cuerpos que extrañan.

Deconstruyendo las dis/capacidades desde una mirada feminista.

Cristina Vico Miranda
2011

Tesis de Investigación de Máster
Master Erasmus Mundus en Estudios de las Mujeres y de Género. GEMMA 3ª edición
Instituto de Estudios de la Mujer. Universidad de Granada

Directora principal: M^a Aurelia Ramírez Castillo
Universidad de Granada
Facultad de Ciencias de la Educación

Directora de Apoyo: Edyta Just
Lodz University
Faculty of International and Political Studies





Cuerpos que extrañan.

Deconstruyendo las dis/capacidades desde una mirada feminista

Cristina Vico Miranda

Directora

M^a Aurelia Ramírez Castillo

Universidad de Granada

Facultad de Ciencias de la Educación

Directora de Apoyo

Edyta Just

Lodz University

Faculty of international and political studies

Granada Diciembre 2011



Cuerpos que extrañan.

Deconstruyendo las dis/capacidades desde una mirada feminista

Cristina Vico Miranda

Directora

M^a Aurelia Ramírez Castillo

Universidad de Granada

Facultad de Ciencias de la Educación

Directora de Apoyo

Edyta Just

Lodz University

Faculty of international and political studies

Granada Diciembre 2011

Firma de aprobación ...



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA



Universiteit Utrecht



UNIVERSYTET ŁÓDŹKI



Resumen en Español

Escogí como tema de estudio el género y la discapacidad porque ha sido éste un tema que me ha acompañado a lo largo de mi trayectoria académica, profesional y sobre todo personal.

Esta investigación pretende acercarse al fenómeno de la discapacidad a la luz de una perspectiva de género, para analizar las actitudes, relaciones, situaciones e instituciones discapacitantes, mediante las cuales los cuerpos con diversidad funcional adquieren la identidad de personas discapacitadas, para el empleo, para las relaciones sexo-afectivas o familiares y para otros ámbitos de la vida social. Por otro lado deseo acercarme a las experiencias subjetivas de las mujeres con diversidad funcional que participan de esta investigación, para lo que ha sido necesario un trabajo de deconstrucción de las categorías dicotómicas naturaleza/cultura, capacidad/discapacidad.

Este análisis es un estudio crítico sobre la formación de identidades sociales y su correspondencia con el sistema de clasificación, división y ordenación de los cuerpos. A través de un estudio histórico y genealógico de la formación del sujeto “Normal” pretende indagar en la construcción del imaginario colectivo en torno a la discapacidad, para deconstruir los preceptos biologicistas que definen a la misma como un estado de inferioridad corporal, desmontando por un lado los discursos hegemónicos que versan sobre el cuerpo normal, sano, bello y competente y por el otro resaltando las consecuencias negativas que para todas las personas y en especial para aquellas que se desvían de manera significativa de este canon normativo, tienen el arraigo de esos discursos como verdades hegemónicas.

Este estudio es además un compromiso por la visibilización de las mujeres discapacitadas y un análisis sobre el lugar que ocupan en las políticas de género y en las de discapacidad.

La necesidad de sacar a la discapacidad de su inherente ontología negativa hace de este trabajo un mapa de nuevos espacios culturales y nuevas narrativas que contradicen la visión tradicional, médica y occidental de la discapacidad.

Palabras claves: identidades sociales, técnicas somatopolíticas, subjetividad, deconstrucción, *habitus* de la discapacidad, construcción de la otredad.

Abstract in English

I chose as the subject of study, gender and disability, because it is an issue that has accompanied me throughout my academic and professional career and above all personal trajectory.

This research aims to approach the phenomenon of dis/ability from a gender perspective to analyze the ableist attitudes, relationships, situations and institutions, by which anomalous bodies acquire the identity of dis/able persons for employment, for sex-affective relations or other areas of social life. On the other hand I want to approach the subjective experiences of women with functional diversity, for which it is a deconstructive analysis of the dichotomist categories of nature / culture and ability / disability.

This analysis is a critical study of the formation of social identities and their correspondence with the practices of division, classification and ordering of bodies. Through an historical and genealogical study of the formation of the "Normal/normative" subject this study goes deep in the construction of collective imaginary about disability, to deconstruct biologicist fund theories that define dis/ability as a state of body inferiority, by removing, complete or refuse hegemonic discourses that deal with the normal, healthy, beautiful and able body, and highlight the negative consequences that have for all everyone, and especially for those people who deviate significantly from the normative canon, these hegemonic discourses.

Through an analysis of the place dis/able women occupy in gender policies and in disability policies, from a black feminist theories perspective, this study is also a political commitment to the visibility of disabled women.

The need to (re)move disability from its inherent negative ontology makes this work a map of cultural disability movements and new narratives that face the traditional, western and medical perceptions of dis/able people.

Keywords: Ability/disability system, Social identities, subjected bodies , (de)constructing Otherness, *habitus* of disability.

INDICE

Agradecimientos	7
Introducción	8
Capítulo 0. Consideraciones preliminares de orden teórico-metodológico	12
Capítulo 1. Antecedentes: La discapacitación de la diferencia.	19
1.1. Evolución histórica: De lo divino, de lo médico, de lo social.	19
1.2. El cuerpo y los sistemas de representación.	29
1.2.1. El cuerpo y las representaciones sociales.	30
1.2.2. Tecnologías <i>biopolíticas</i> y el cuerpo con diversidad funcional.	33
1.2.3. Narrativas discapacitantes: lo normal, lo bello, lo sano	36
1.3. ¿Quiénes somos? Las múltiples capacidades de los sujetos encarnados.	41
Capítulo 2. La dis/capacidad: ¿Una realidad somática o una construcción social? Testimonios Mestizos entre lo biológico y lo cultural.	49
Capítulo 3. Experiencias Subjetivas desde la diversidad.	62
3.1. Feminismo y dis/capacidad.	63
3.1.1. Estudios de dis/capacidad desde la perspectiva de género.	64
3.1.2. Mujeres con diversidad funcional en el feminismo.	72
3.1.3. Ain't I a woman?. Lugares comunes de pensamiento.	75
3.2. La discapacidad: Un abanico de <i>ciertas</i> posibilidades	78
3.3. Cuerpos con voz propia. Nosotras decimos ...	90
Capítulo 4. La discapacidad, paradigma de las luchas postmodernas.	103
4.1 Patologías de los “normales”.	103
4.2 Freaky, la parada de los monstruos.	108
Capítulo 5. A modo de conclusión.	114

Agradecimientos

Quisiera comenzar agradeciendo a todas las mujeres de mi familia los cuidados, el amor y la confianza que siempre me brindaron.

A las compañeras del GEMMA por hacer de estos dos años una experiencia común, por el apoyo, por las charlas y por querer estar siempre ahí, gracias especiales a Celia por el tiempo dedicado a este trabajo y por su colaboración al mismo desde antes de su comienzo.

A mi directora M^a Aurelia Ramirez y a Edyta Just, co-directora de este trabajo, gracias a ambas por estar ahí durante todo el proceso animando mis propuestas y alimentando mis proyectos.

A mi amigxs por ser como son y por hacerme sentir siempre en casa.

Introducción

La justificación de mi objeto de estudio pasa por explicar bajo qué circunstancias he decidido realizar esta investigación, por eso comenzaré haciendo un ejercicio de memoria para aclarar como he llegado hasta aquí.

Empecé los estudios de género por un deseo personal de dar significado a algunas de las cuestiones existenciales que me habían acompañado durante mi infancia y adolescencia. Mi trayectoria profesional y académica, por circunstancias de la vida, había transcurrido por el mundo de la educación especial y la discapacidad.

En un primer momento me sentía una intrusa en este nuevo corpus teórico, el feminismo, y bastante incómoda cuando tenía que concretar mi interés de estudio para futuras investigaciones. No tenía nada claro por aquellos entonces qué relación existía entre la discapacidad y el género.

Mis primeros esbozos de investigación no dejaban de ser proyectos torpes para salir del paso de los formularios oficiales y las exigencias burocráticas de los estudios de tercer ciclo, que me pedían una coherencia lineal en mi trayectoria académica. De esta manera, transcurrió mi primer año del máster, sin ni siquiera imaginar de qué manera podría vincular mis experiencias previas con la discapacidad, con los estudios de género.

En el segundo año la situación se complicaba aún más, puesto que las exigencias en lo que respecta a la investigación que debía realizar para concluir el programa de máster, se hacían cada vez más insalvables. Un día decidí, sin más, contar mi malestar y debido a cuestiones del azar, elegí a la persona idónea. Yo cursaba por aquel entonces una asignatura en Rutgers (New Jersey) que se llamaba “Contemporary Global History” para la que, una vez más, me exigían elegir mi “vocación” académica, me acerque al despacho de la profesora y esta decisión supuso un punto de inflexión en mi trayectoria de investigación.

Después de sincerarme con ella, lo que supuso explicarle que había estudiado magisterio de educación especial y trabajado durante tres años como cuidadora en varios centros, le hablé del gran salto que para mí habían supuesto los estudios de género y de que no encontraba la forma de definir cuál sería mi objeto de estudio.

Por qué elegí a Bonni Smith a día de hoy me parece un hecho inexplicable, creo que es una de esas cosas mágicas que pasan a veces y que tú no las eliges sino que más bien, te buscan ellas a ti. Ella me mostró una enciclopedia de siete tomos sobre mujer y discapacidad en cuyo proyecto había participado y me regaló un libro que ella misma había editado “Gendering Disability”, me habló de Rosemarie Garland-Thomson y me hizo entender que la discapacidad trasciende el campo de las ayudas, la rehabilitación y los centros asistenciales, me hizo creer que yo tenía muchas cosas que decir sobre este tema y lo más importante de todo, me enseñó que existen las mujeres discapacitadas, porque para mí por aquel entonces la discapacidad eclipsaba a menudo el sexo, el género y otras características propias de la persona portadora de la misma. Nunca podré estarle lo suficientemente agradecida.

Curiosamente yo había trabajado varios años con personas discapacitadas, en las casas compartidas en las que había estado tanto los hombres como las mujeres tenían algo que las distinguía notablemente de las demás personas, eran discapacitadas y esto era inapelable, y como tal, formaban un grupo de semejanza que las distinguía de mí y de otras cuidadoras como yo. En mi cabeza, la discapacidad seguía siendo una verdad suprema, una realidad física, personas que son diferentes. Explicaciones moralistas de respeto a las diferencias impregnaban mi tarea entonces.

Así comencé a forjar mi objeto de estudio, retomé mis viejos libros y reelaboré mis experiencias con la discapacidad a la luz de los estudios de género. Por aquel entonces ya empezaba a comprender que la “discapacidad está en los ojos del que mira” (González Moya, Cristina. 2011: 129), mi experiencia me había demostrado que formular la discapacidad en términos de solidaridad, limosna, gasto social, dependencia y ayudas era el síntoma de andar inmersas en un sistema capitalista cuyos valores de mercado, a saber, productividad, eficacia, eficiencia e individualismo, marcaban el carácter competitivo y excluyente de la sociedad. Los estudios sobre el cuerpo de la teoría crítica y feminista me hicieron comprender más tarde que algunas diferencias se encarnan en corporalidades desafiantes para un sistema organizado en cánones y cuerpos normativos. Comenzaba a intuir entonces que aquello que yo conocía como respeto a las diferencias era más una cuestión de justicia social, debido a que esas diferencias eran a menudo construcciones sociales y no realidades somáticas inapelables.

De esta manera los objetivos formulados para este proyecto fueron, por un lado, acercarme a las experiencias subjetivas de las mujeres discapacitadas e indagar en el alcance del modelo social en la vida de estas mujeres¹. Me parecía interesante indagar en los efectos que habían tenido para ellas, veinte siglos de negación, ocultamiento y corrección desde el modelo médico. ¿Sentían su cuerpo discapacitado? ¿Entendían que la causa de su exclusión era social o se sentían responsables de la misma?

Por otro lado me interesaba hacer un análisis sobre las actitudes, relaciones, situaciones e instituciones discapacitantes, mediante un estudio de los itinerarios sociales pretendía indagar en el proceso mediante el cual se pasa de tener un cuerpo con diversidad funcional a ser una persona discapacitada para el empleo, las relaciones sexo-afectivas o familiares y otros ámbitos de la vida social.

Antes de adentrarme en los itinerarios sociales y en la subjetividad de las mujeres con diversidad funcional entendí que era necesario hacer una introducción del fenómeno de la discapacidad que contemplara un análisis histórico y cultural de lo que hoy entendemos por personas discapacitadas, de la identidad política de la discapacidad y del proceso de construcción social de la misma.

El primer capítulo persigue así la intención de desdibujar la línea que separa las categorías dicotómicas capacidad/discapacidad, entendiendo que la discapacidad es una narrativa construida sobre el cuerpo al igual que lo es el género o la raza. Este capítulo pretende deconstruir los preceptos biologicistas que definen a la misma como un estado de inferioridad corporal, desmontando por un lado los discursos hegemónicos que versan sobre el cuerpo normal, sano, bello y competente y por el otro resaltando las consecuencias negativas que para todas las personas y en especial para aquellas que se desvían de manera significativa de este canon tienen el arraigo de esos discursos como verdades hegemónicas.

Partiendo de estos supuestos, el objetivo del siguiente capítulo sería la construcción de un marco teórico que me permitiera acercarme a la manera en la que las mujeres con diversidad funcional vivían y experimentaban el fenómeno de la discapacidad.

¹ Este modelo coloca el problema de la exclusión en el entorno, viene a decir, que las personas discapacitadas no están excluidas del discurrir social debido a que tienen un cuerpo defectuoso sino que la discapacidad surge en interacción con el medio debido principalmente a que la sociedad rechaza o excluye ciertas formas de ser, existir y funcionar.

El capítulo tercero, en el que me adentro en el análisis de los objetivos planteados, trata de explicar las experiencias vividas en torno a la discapacidad de un grupo de mujeres a las que he estado entrevistando durante los últimos meses y el proceso mediante el cual se forman dichas experiencias.

En algún momento de la investigación comprendí que avanzar en la construcción de un mundo inclusivo supone dismantelar los procesos de homogeneización y ocultación de la diversidad de la que todas somos parte, porque las diferencias que sabemos significativas son aquellas que aprendemos a significar, en este sentido la experiencia de las personas con diversidad funcional son parte de un proceso social y cultural en el que todas de alguna manera estamos inmersas. En un intento de poner en cuestionamiento nuestra propia situación de Normalidad he dedicado el último capítulo a los prejuicios que, según las mujeres entrevistadas, tenemos las personas sin ninguna discapacidad aparente —hasta el momento— para con la discapacidad.

Durante este proceso he aprendido que a veces sin darnos cuenta encarnamos una lucha que a menudo provoca angustia y desesperación a quién participa de la misma y exclusión social, sequía y aburrimiento a quien no forma parte del juego. En este sentido la discapacidad somos todas y como el género y la raza, está en todas partes, una vez que sabemos cómo encontrarla. La violencia estructural del sistema es nuestro punto de encuentro y debiera convertirse en nuestro *referente polémico*² (Esteban, M^a Luz. 2004: 227) para otorgarnos el derecho a que se respeten nuestras maneras y tiempos propios, a no tener que ir apresuradas, a disfrutar de las cosas que nos provocan goce, a no invertir en salud para saciar nuestras necesidades y sobre todo a no vernos atrapadas en las lógicas competitivas del sistema.

² Celia Amorós denomina el “referente polémico”, un concepto que, según ella, deberíamos tener presente cuando leemos una obra y que nos conduce a plantear el interrogante de “contra qué” está escribiendo el/la autor/a.

Capítulo 0. Consideraciones preliminares de orden Teórico-Metodológico

Bases Teórico-Metodológicas para abordar el estudio

Hablar de metodologías implica de alguna manera explicitar el enfoque teórico que las origina. Aunque uno de los objetivos perseguidos ha sido la construcción de un marco teórico que me permita acercarme a las experiencias vividas de las mujeres discapacitadas, los soportes teóricos sobre los cuales he construido dicho marco son, la Teoría feminista de la discapacidad y el movimiento de vida independiente (Independent Living Movement).

Los estudios feministas sobre discapacidad se han desarrollado muy recientemente sobre todo en el mundo anglosajón, impulsados principalmente por un movimiento social previo. Las décadas de 1970 y 1980 fueron muy importantes para la consolidación tanto de los estudios feministas como de los estudios de la discapacidad, sin embargo no ha sido hasta las últimas décadas, ya casi entrados en los 90, cuando aparecieron “estudios feministas de la discapacidad” y las primeras asociaciones de mujeres discapacitadas (“Dones No Estandards”, que es una de las pioneras en España, se crea en 1995).

En los últimos años los estudios sobre discapacidad han cambiado sus líneas de investigación, desplazándose del campo de la medicina, el trabajo social y la rehabilitación hacia análisis más críticos basados en la identidad, han ido siguiendo el camino trazado por los estudios de género, los estudios queers o los estudios postcoloniales. Este cambio ha complicado y al mismo tiempo enriquecido el entendimiento sobre la justicia social, la formación de los sujetos y la acción colectiva.

De esta manera, la teoría feminista de la discapacidad se consolida principalmente sobre los siguientes supuestos: a) La representaciones estructuran la realidad, b) los márgenes definen el centro, c) el género (o la discapacidad) es una manera de significar las relaciones de poder, d) la identidad humana es múltiple e inestable, e) todos los análisis y las evaluaciones tienen una implicación política. (Thomson 2004, en Garland en Smith Bonnie, G. and Hutchison, Beth, 2004: 77).

Este nuevo paradigma emerge principalmente de las narrativas en primera persona (sitpoint theory)³ y está más relacionado con los estudios feministas sobre la formación del Yo en relación con los demás y con versiones posmodernas de la subjetividad que con aquellos conceptos humanistas que definen un Yo unitario, estable y aislado.

El movimiento de Vida Independiente por otro lado nace en los Estados Unidos entre los años 60 y 70 con el lema “¡Nada para nosotros/as sin nosotros/as!”, como un nuevo movimiento social de personas con diversidad funcional, que lucha por la emancipación y el empoderamiento de este colectivo.

Las activistas de este movimiento se declaran en contra de la institucionalización como forma de vida y consideran que deben disponer de los apoyos humanos y tecnológicos necesarios para poder ejercer su ciudadanía en igualdad de condiciones.

Los Principios básicos sobre los que se fundamenta la filosofía del movimiento son: derechos humanos y civiles, auto-determinación, auto-ayuda (Apoyo entre Iguales), posibilidad para ejercer poder (Empoderamiento), responsabilidad sobre la propia vida y acciones, derecho a asumir riesgos y vivir en la comunidad⁴.

Por otro lado, para indagar en la construcción social de la identidad de las personas dis/capacitadas me he interesado especialmente en la teoría de las representaciones sociales, la cual me ha proporcionado un soporte metodológico que me ayuda a indagar en las representaciones sociales de la discapacidad a la vez que nos enseña cómo aparece manifiesta en nuestro entorno.

Según nos indica Moscovici (1961) uno de los precursores de la teoría de las representaciones sociales, los comportamientos de las personas no se circunscriben a las circunstancias particulares de la interacción sujeto - objeto, sino que trascienden el marco cultural y a las estructuras sociales más amplias, como por ejemplo las estructuras de poder y de subordinación. Esto supone revertir el rol de la observación, entendiendo el objeto de estudio en su propio contexto, y cambiar el foco de nuestras

³ Rosemarie Garland Thomson nombra “sitpoint theory”, a partir de la propuesta que Nancy Mairs hace en su libro *Waist High in the World* (1996). Mairs se pregunta sobre qué perspectivas y políticas surgirían de la visión particular sobre el mundo de una persona discapacitada.

⁴ Información obtenida de la página web del Foro de Vida Independiente: http://www.forovidaindependiente.org/filosofia_de_vida_independiente

investigaciones del plano individual al colectivo, lo cual nos conduce a dar prioridad a los lazos intersubjetivos y sociales más que a los lazos sujeto-objeto.

Se han dado a conocer tres escuelas de las representaciones sociales, de las cuales me centraré en la escuela clásica. Esta escuela se centra principalmente en el enfoque procesual que se corresponde con el análisis de la construcción de las representaciones sociales en torno a la discapacidad. Este enfoque descansa en postulados cualitativos y privilegia la incorporación de lo social, de la cultura y de las interacciones sociales. La metodología que he empleado para entrevistar a las mujeres que aparecen en este estudio, se inscribe en este enfoque de las representaciones sociales.

Debido a que me he centrado principalmente en el análisis de los discursos, la técnica que he utilizado es la entrevista abierta y en profundidad persiguiendo así el objetivo de llegar a la comprensión de las perspectivas que tienen las informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones tal como expresan ellas mismas.

En un principio elaboré un guión previo que recogía las temáticas que me interesa investigar. Sin embargo, el guión no se ha seguido en un orden secuencial ni riguroso debido por un lado a la heterogeneidad de las mujeres entrevistadas que hacía que no todas las preguntas fueran válidas para todas las mujeres, y por el otro a que aquello que me interesaba principalmente era que la persona produjera información sobre todos los temas de la investigación para analizar su situación a la luz del entramado social y cultural en la que está inmersa.

Me he centrado no sólo en el análisis descriptivo que las mujeres han hecho sobre las categorías o conceptos más relevantes de la investigación (discapacidad, identidad, relaciones personales) sino además y sobre todo en el análisis relacional, es decir cómo se explican a ellas mismas desde la interacción con las demás personas y con el medio.

Otra de las metodologías utilizadas ha sido la metodología participante, característica del método etnográfico, la que ha supuesto mi participación activa en el proceso de investigación. Esta participación me ha sido posible gracias a ser socia de la asociación de mujeres LUNA Granada, que me ha permitido formar parte de las actividades, charlas y debates que organizan, escuchar los temas relevantes para ellas, participar de los mismos, reflexionar sobre la manera en la que han sido abordados, y sobre todo conocer a las demás socias. He podido contactar también con varias mujeres

precedentes de contextos diferentes a LUNA, las cuales he conocido a través de las jornadas y las conferencias a las que he tenido el gusto de asistir o bien a través de conocidas comunes que han facilitado nuestro encuentro. Por último, también he conocido a algunas mujeres de una residencia de la Confederación Andaluza de personas con discapacidad física y orgánica que se encuentra en Granada.

Dado que este estudio pretende ser feminista explicitaré algunas de las aportaciones teórico-metodológicas incluidas en el mismo para tales efectos.

Desde un principio me ha interesado que éste no sea un estudio meramente descriptivo, sino que tuviese un carácter de compromiso político. Por otro lado, una de las aportaciones que más relevantes considero de la teoría feminista es el reconocimiento de lo subjetivo en el proceso de investigación, el cuál parte de la pretensión de producir un conocimiento “situado”⁵ Uno de los objetivos principales durante todo este proyecto era no reconocer la discapacidad como un objeto de estudio del que yo no formo parte, por el contrario he intentado en todo momento incluirme en el mismo, entendiendo la discapacidad como un fenómeno que nos afecta a todas las personas, aunque no por igual.

En este sentido podría decir que este trabajo es en parte un estudio autoetnográfico, gran parte de la información que en él se incluye surge de un proceso de autoevaluación como persona “normal”, haciendo un ejercicio de análisis de mí misma, desde mi propia experiencia que pretende incluir cual ha sido mi trayectoria y mi aprendizaje en mis diálogos y experiencias con el mundo de la discapacidad.

Por último este es un trabajo que pretende desde el principio revelar y compartir la vida de mujeres valientes y transgresoras con diversidad funcional, esta genealogía femenina busca desencadenar la imaginación de las lectoras y los lectores y servir de primer impulso en la lucha por revertir los estereotipos negativos con el fin de favorecer la construcción de una realidad menos temerosa y más diversa.

⁵ Haraway, Donna. 1991:140.

Explicitación del proceso llevado a cabo

En primer lugar comencé con un periodo previo de recogida de producción teórica sobre el tema mujer y discapacidad.

Eliminar los sesgos personales durante este periodo no fue una tarea fácil. A menudo me veía atrapada en mi propio objeto de estudio. Debido a que mi apuesta primera era dotar de género a la discapacidad indagando en la situación de las mujeres con diversidad funcional, cuando me sorprendía inmersa en las teorías de la discapacidad sin hacer distinción entre hombres discapacitados y mujeres discapacitadas sentía que traicionaba mi propia apuesta. En esos momentos pensaba que estaba reproduciendo las mismas conductas que eran objeto de mi crítica, invisibilizar a las mujeres discapacitadas, entendiendo la discapacidad como algo homogéneo, sin género.

Sin embargo compartir mi interés de estudio y mi proceso personal con amig@s y familiares me hizo comprender la necesidad de reflexionar sobre la manera en la que yo, persona no discapacitada, y con algún bagaje teórico y vivencial en lo que respecta a la discapacidad, entendía la misma, dónde me posicionaba, que era lo que quería expresar, de qué manera entendía yo misma el fenómeno de la discapacidad. Así llegaron nuevos bocetos que modificaron en parte los primeros porque entendí que la construcción del sujeto normativo era indisociable de mi manera propia de entender el fenómeno de la discapacidad, sin buscarlo, en un primer momento, mis lecturas se centraron en las teorías del cuerpo y las tecnologías biopolíticas que operan sobre el mismo y pronto me di cuenta de la necesidad de estas teorías para ubicarme en el estudio.

Mis objetivos eran, por un lado conocer cómo la sociedad dis/in/capacita a las personas con diversidad funcional y por el otro adentrarme en la manera en la que las mujeres con diversidad funcional construyen su propia subjetividad. Para perseguir estos objetivos recopilé las preguntas que consideré más relevantes a partir de las lecturas que había hecho. La idea era hacer un recorrido a través de sus historias personales, nacimiento, familia de origen, escolarización, adolescencia, con la intención de detectar la manera en la que la discapacidad había determinado o canalizado su vida en términos de oportunidades o trayectorias posibles. El siguiente bloque estaba compuesto por una serie de preguntas sobre sus experiencias subjetivas en las que profundizábamos en las relaciones con una misma y con el propio cuerpo. Por último un tercer bloque centrado

en la manera en la que se vive la discapacidad en grupo y las relaciones con las demás personas, cuidadores, amigos, jefes y/o desconocidos.

Elegí en un primer momento a mujeres que de alguna manera, y desde mi opinión, ocupaban lugares de resistencia al sistema discapacitante, bien porque pertenecían a alguna asociación o bien por ser activistas en el movimiento de la discapacidad, sin embargo decidí ampliar la muestra porque consideré necesario contar con el testimonio de otras mujeres que vivieran en residencias o que no se ocuparan con estas tareas.

Finalmente las mujeres que ha participado de este proyecto son:

Loli. Tiene graves problemas motóricos desde nacimiento, nos conocimos a través de Luna. *Fernanda*, es estudiante y trabajadora social, tiene deficiencia visual, una conocida nos puso en contacto. *M^a José*, ha participado en esta investigación no como persona discapacitada sino aportando su experiencia como directora del Programa Mujer, Diversidad e Igualdad de Oportunidades de la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Consejería de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, nos conocimos porque vino a LUNA (Asociación de Mujeres discapacitadas) para darnos un curso sobre género y discapacidad. *Carmen*, es la directora de la asociación LUNA Granada, tiene osteogénesis imperfecta, mejor conocida como la enfermedad de los huesos de cristal. *Antonia*, vive actualmente en la una residencia y tiene la enfermedad del Po y usa silla de ruedas. *Vanesa*, es estudiante de antropología, nos conocimos a través de LUNA, tiene retinosis pigmentaria. *Esther*, es enfermera, aunque retirada desde hace cinco años, experta en género y salud y locutora de un programa de radio, nos conocimos porque una amiga nos puso en contacto después de conocerla en las jornadas feministas de Baeza, tiene deficiencia visual. Por último *Montse*, directora del corto documental “Realidades ajenas” sobre sexualidad y discapacidad, la conocí a partir de la proyección del mismo en el ciclo de cine de mujeres de Granada, ella tiene poliomielitis lo cual le provoca problemas de salud con los huesos y los tendones principalmente los de las piernas.

Además he utilizado los testimonios de las mujeres que participaron en el Taller: grupo de discusión de la asociación LUNA.

Aunque nunca grabamos una entrevista tengo que agradecer también la colaboración de Cristina González Moya que desde un primer momento compartió sus experiencia, sus

conocimientos y su apoyo para este estudio y de Ana Peláez que me facilitó su ponencia sobre la inclusión de la perspectiva de género en la Convención de Derechos de las personas discapacitadas, y a todas las demás personas con diversidad funcional co-autoras de mi experiencia personal con la discapacidad.

Algunas aclaraciones:

1. Cuando he tenido que usar un genérico he utilizado el genérico femenino con la idea de alejarme de la concepción masculina de la generalidad, he utilizado para este propósito el genérico femenino que se refiere a “persona”.
2. Hablo de personas discapacitadas en el sentido de personas excluidas o discriminadas. Son aquellas personas a las que se le ha puesto un impedimento para algo, en este sentido no me refiero a la discapacidad como un atributo de la persona. Cuando la intención es describir a la persona me refiero a mujer/persona con diversidad funcional. Me decanto a favor de este término porque es el único y además el primero propuesto por las propias personas con diversidad funcional desde el movimiento de vida independiente.
3. He utilizado a lo largo de esta investigación la palabra “discapacitante” a pesar de que no existe en la lengua española. Procede del inglés “*ableist*”, y he considerado que discapacitante es la palabra española que mejor expresa este concepto.
4. Las citas no son traducciones profesionales. He traducido las mismas directamente desde el texto en inglés aunque he puesto correctamente las páginas donde se encuentran las mismas en su obra original.

Capítulo 1: Antecedentes. La discapacitación de la diferencia.

En este primer capítulo quisiera hacer una puesta en escena de la discapacidad, indagaré en el recorrido histórico de la situación de las personas portadoras de la misma y en las respuestas sociales basadas en un particular (des)entendimiento de la diversidad que han conformado este recorrido. A partir de la revisión literaria de algunos de los textos que he seleccionado sobre este tema, ya que son varias l@s autor@s que han resumido los paradigmas de la discapacidad narrándola desde diferentes puntos de vista, y de un análisis socio-cultural de las representaciones sociales de estos, los otros cuerpos desemejantes que nos ocupan. Así, pretendo adentrarme en un estudio crítico de la situación actual no con ánimo de sentar verdades universales, sino más bien con la idea de cuestionar y hacer tambalear algunos de los discursos hegemónicos que cuentan las verdades de la discapacidad⁶.

1.1 Evolución Histórica. De lo divino, de lo médico, de lo social.

“La visión única produce peores ilusiones que la doble o que monstruos de muchas cabezas”

(Donna J. Haraway, 1991, 263)

“El sueño de la razón produce monstruos”

(Francisco de Goya y Lucientes)

Es necesario reconstruir la génesis socio-histórica de la manera en la que nos representamos la discapacidad, pues tanto la manera en la que percibimos, interpretamos o respondemos a las diferencias físicas, psíquicas o sensoriales no nos viene dada de manera natural. Puede que tal y como decidimos actuar en el momento de encontrarnos con un cuerpo extraordinario⁷ se asemeje a una respuesta casi involuntaria, no saber bien qué decir o cómo proceder en los actos más cotidianos, las cosas del día a

⁶ Hago referencia principalmente al discurso médico.

⁷ Rosemarie Garland Thomson utiliza esta expresión para hablar de los cuerpos dis/capaces.

día; se me ocurre por ejemplo saludar o hacer un comentario sobre el clima cuando te encuentras con una persona sorda, autista o que va en silla de ruedas, puede parecer en un primer momento una respuesta espontánea ... como no sé si me entiende o no, lo mejor es hacer como que no la he visto, esta inmediatez a la hora de actuar puede llevarnos a la falsa creencia de que la indiferencia es una respuesta natural. Sin embargo, este comportamiento de rechazo o de invisibilización en el mejor de los casos, dice mucho de nuestra socialización y es el resultado de siglos de historia de segregación y exclusión de la personas con diversidad funcional, que como consecuencia provoca una falta de costumbre y un vacío de espacios y habilidades sociales para comunicarnos y compartir momentos con personas aparentemente ajenas y diferentes a nosotras mismas. Retomando el ejemplo, esta impronta aparentemente natural es también y sobre todo la consecuencia de un imaginario colectivo construido sobre las lógicas de la competitividad que premian al cuerpo más bello, sano, responsable/obediente, inteligente y excluye a los restantes por motivos éticos/estéticos⁸. Por último, podríamos decir que esta “repulsa y retirada de mi mirada, como espacio genésico del interés por el *otro* en tanto que otro para mi, con el que compartir, en el que reconocer la identidad” (Pedraza, 2009) es también el legado del capital simbólico y financiero invertido en la homogeneización de nuestras vidas donde la diferencia se nos presenta como una temerosa ruptura. Carecemos de habilidades sociales para acercarnos a la diferencia y el miedo a lo desconocido nos juega a menudo malas pasadas.

A continuación llevaré a cabo un breve recorrido histórico a través de las distintas conceptualizaciones que los cuerpos anómalos han tenido en el imaginario cultural -- lo que la autora norteamericana Rosemarie Garland Thomson define como la “*genealogía del discurso Freaky*” (Garland Thomson 1996: 16) -- . con la intención de revelar las claves históricas que se esconden detrás de estas respuestas casi involuntarias hacia la diversidad, y haciendo hincapié en la incidencia que ha tenido la modernidad en estos cambios que van desde lo divino a lo médico, a lo social y por último a lo cultural.

Partiendo de un recorrido histórico-semántico vemos como en los orígenes más lejanos se usa la palabra *Monstruo*⁹ para nombrar a las personas portadoras de alguna

⁸ A lo largo del texto aclararé la cuestión de los valores éticos asociados a la estética de los cuerpos.

⁹ La etimología de la palabra *monstrum* viene del verbo latino *monere* “avisar, advertir, mostrar” de ahí se deriva, por ejemplo, el verbo demostrar.

diferencia, a saber: cojos, enanos, siamesas, personas con solo dos miembros superiores o inferiores, cíclopes, hombres con dos caras, torsos vivientes, gigantes, hermafroditas o mujeres barbudas entre otras¹⁰. Así podemos ver como en un principio las personas con cuerpos extraordinarios eran vistas como monstruos, seres que denotaban un prodigio, un suceso sobrenatural esto dio lugar a interpretar estos cuerpos como portadores de los testimonios o de las señales de los dioses.

Yendo un poco más allá y con el desarrollo de la ciencia, ya entrado el siglo XVI, estas y otras diferencias comienzan a ser analizadas a través de una óptica diferente e indudablemente más pretenciosa, curiosa e intervencionista, la que orienta o guía al discurso de la ciencia. Así este siglo, que es testigo del desarrollo positivista científico, fue un periodo de descubrimientos y categorizaciones en lo que respecta a los cuerpos. Con la imposición de la medicina como discurso dominante -que marca los límites entre lo adecuado y lo inadecuado-, la anatomía interna de los cuerpos extraordinarios llenarán las páginas de los tratados médicos. Ya que las singularidades de estas anomalías genéticas eran el campo de estudio idóneo sobre el cual se podían construir las bases uniformes de los principios de la medicina. Debido a la ruptura que suponían los cuerpos extraordinarios en el continuo de la naturaleza humana, estos sirvieron de piedra Roseta para médicos y científicos, siendo sus particularidades claves necesarias para descifrar el funcionamiento del organismo humano. Con el asentamiento del discurso médico estas anomalías pasarían a ser patologizadas. Enanos, gigantes y hermafroditas dejarían de ser monstruos extraordinarios y pasarían a la historia como cuerpos *desviados*, tullidos o minusválidos.

Entre los primeros documentos escritos sobre las anomalías corporales encontramos un ilustrado catálogo que data del siglo XVI, *Des Monster et prodigies* escrito por el cirujano francés Ambroise Paré en 1573, en él aparecían toda clase desviaciones humanas, pero también jirafas, elefantes, ballenas, en tanto que esotéricas criaturas que misioneros, piratas y aventureros encontraban en las nuevas tierras. Otros monstruos imaginarios y fantasiosos como minotauros o centauros, fueron también los protagonistas de estas narraciones que dieron lugar a un mundo de lo monstruoso compuesto de realidades (que se entremezclaban con los mitos).

¹⁰ Se recomienda visitar la página web <http://phreeque.tripod.com>. En la que se pueden encontrar varias biografías sobre las vidas reales de personas portadoras de características físicas poco comunes.

La percepción que se tenía de lo monstruoso en la antigüedad y en la Edad Media no era de ninguna manera parecida a la actual, la idea de que lo monstruoso hubiera sido originado fuera de la naturaleza era inconcebible ya que esto supondría pensar en la existencia de creaciones fuera de la Creación divina. Los teólogos entendían así que lo monstruoso o extraordinario también formaba parte del plan divino y no eran por lo tanto un accidente o una aberración. La monstruosidad no estaba tampoco ligada a cuestiones estéticas, sino más bien a aquello que producía asombro o maravilla, se tenía por monstruoso lo que acontecía fuera de lo normal dentro de la naturaleza, pero nunca en contra de ella. En la tradición antigua lo natural estaba constituido tanto por seres reales y contrastables como por criaturas híbridas entre lo animal y lo humano. La observación positiva de la naturaleza que caracterizó la revolución científica de finales del siglo XV, descartó todos aquellos monstruos enraizados en el mito y se concentró en la documentación de la existencia real de lo prodigioso y en su explicación científica desde diversas disciplinas: zoología, botánica, química.

Los monstruos humanos que habían pertenecido al mundo de lo prodigioso salieron de él para convertirse en objeto de estudio de las ciencias biológicas y aquellas otras bestias que pertenecían al mundo de los mitos y la fantasía fueron desmentidas, ya que habiendo explorado todos los continentes no se había encontrado ni rastro de minotauros, medusas, chupacabras y otras criaturas mitad humanas mitad animales que aparecían en los primeros tratados de medicina junto con jorobados, enanos, gigantes o nativos de geografías distantes.

Esta separación supuso un primer punto de inflexión en la manera de entender la discapacidad, “lo que antes era una señal de los dioses pasaría a ser ahora un error de la naturaleza y como tal un objeto de estudio y corrección” (Garland Thomson, 1991: 37). Hasta las explicaciones actuales que dictan que las mutaciones genéticas son la causa de las anomalías corporales se ha pasado por otras muchas narraciones de lo *desviado* de las cuales no pocas han rozado lo mítico y fantástico, como por ejemplo trasmutaciones producidas por hibridación, pues se aceptaba la posibilidad de fecundaciones entre especies diferentes, entre humanos y animales. “La abstracción y la ilusión regulan el conocimiento y la dominación la práctica” (Donna J. Haraway, 1991, 270) .

Los cuerpos extraordinarios seguían siendo un lugar al que apuntar con el dedo y un misterio en el que ahondar, aunque ahora de una manera más ambiciosa y despojados

ya del asombro y la veneración religiosa de los primeros tiempos. La modernidad traslada así “al freaky¹¹ desde la encarnación de lo maravilloso a la encarnación del horror” (Thomson 1991:13). El recorrido de la genealogía del discurso freaky evoluciona así desde las narrativas de lo maravilloso a las narrativas de lo desviado.

En un primer momento admiración y sorpresa y después curiosidad y disecciones en la sala de operaciones, lo que sí parece cierto es que las anomalías corporales no han pasado nunca desapercibidas, muy por el contrario han sido re-definidas constantemente a lo largo de la historia debido a que “el inquieto impulso humano de textualizar, contener y explicar nuestras manifestaciones corporales más inesperadas ha permanecido siempre constante” (Thompson, 1996: 2).

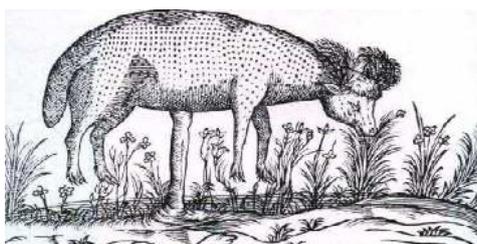
Las personas que son visualmente diferentes “provocan la imaginación de las demás, desafían lo ordinario y se burlan de lo previsible, provocando ansiedad al mismo tiempo que especulación” (ibis). La controvertida fascinación en lo que a cuerpos diferentes respecta ha dado lugar a iconos culturales que han perdurado a lo largo de la historia y de alguna manera forman parte de nuestras respuestas más viscerales y arraigadas en el subconsciente hacia la discapacidad. Dentro de la conciencia social colectiva los cuerpos humanos anómalos se han extendido como híbridos que despiertan confusión a la hora de discernir lo que es humano de lo que no lo es.

¹¹ Utilizaré la palabra “Freaky” en su significado inglés. En español “Freaky” se utiliza para referirse a personajes extravagantes o con una obsesión o interés sobre un tema concreto (friquis o frikis) sin embargo en el mundo anglosajón tiene otra connotación diferente y muy relevante para los estudios sobre discapacidad. En Estados Unidos los freakys eran aquellas personas con alguna anomalía o malformación exhibidas en los circos entre 1840 y 1970. Freakys por lo tanto no hace referencia a personas portadoras de alguna discapacidad sino más bien a aquellos personajes de los circos presentados al público como rarezas o curiosidades humanas, en España tenemos el ejemplo del bombero torero que actualmente sigue actuando en las corridas de toros de algunas ciudades a saber Jaén. Nos cuenta Robert Bogdan que mientras que ser extremadamente alto es una cuestión de fisiología, ser un gigante envuelve algo más. De manera similar, ser un freaky, una rareza humana o una curiosidad humana no es una cuestión personal ni una condición física que alguien tiene (Goffman, 1963). Los freakies de estos espectáculos (al igual que la discapacidad hoy en día) es una estructura del pensamiento, un conjunto de prácticas, una manera de imaginar y representar a las personas. (Bodgan. 1991: 24).

Podemos decir que la discapacidad se presenta como aquello que nos recuerda a la parte de naturaleza que en nuestro paso a la cultura hemos querido dejar atrás.

Si lo que se juega en el paso de la *naturaleza* a la *cultura* es el *olvido* (negación) de nuestra animalidad, la *deformidad* será la *marca* que encarna y garantiza la *memoria* de la *continuidad*: así se constituirá como un objeto ambivalente desde el punto de vista de los sentimientos, las emociones y las acciones prácticas que desencadena: entre la *inclusión* sentimental de la *piedad* y la *lástima* y la *exclusión* práctica del *desprecio* y la *aversión*. (Pedraza, 2009).

Durante el siglo XVII los discursos científicos y humanísticos, que habían evolucionado más preocupados por las bases de la regularidad que de la excepcionalidad, y basados en el empirismo, “pasarán a interpretar las singularidades corporales como benevolencias poco serias de la naturaleza” (Thomson, 1996:18) otorgadas al mundo para deleitar la curiosidad de los hombres, *lusus naturae*¹² o caprichos de la naturaleza; confundiendo o estudiando bajo los mismos preceptos este tipo de especímenes imaginarios (fig. 2) con personas reales portadoras de alguna deficiencia. A falta de testimonios en primera persona la suerte de las personas con diversidad funcional ha corrido de la mano de aquello que médicos y científicos han ido descubriendo de ellas. Las verdades sobre la discapacidad han sido y siguen siendo por tradición encerradas en lo que se cree, se piensa o se imagina, siempre sobre la fiel creencia de que las disfunciones son un estado de desgracia, una malformación o un error de la naturaleza.



(fig. 2) El cordero vegetal. Un ejemplo de *Lusus naturae*¹³

¹² El término *Lusus Naturae* describía a cualquier criatura o espécimen que no pudiera ser clasificado. Uno de estos fenómenos *lusus naturae* fue el cordero vegetal. Esta criatura, de cuya existencia estaban seguros los naturalistas medievales aunque no pudieron localizar ningún ejemplar era parte animal y parte vegetal. Su cuerpo era el de un cordero de cuya barriga crecía un tronco firmemente enraizado en la tierra. Como no podía trasladarse la criatura se alimentaba de la hierba que crecía a su alrededor. Los naturalistas medievales nombraron a esta criatura *Lusus naturae* o broma de la naturaleza porque al ser mitad animal y mitad planta no podía ser clasificada.

¹³ Imagen tomada de http://www.museumofhoaxes.com/hoax/archive/permalink/lusus_naturae/

Durante los siglos XVI y XVII el gran interés en el estudio de la naturaleza dio lugar al establecimiento de los primeros museos en Europa. Estos museos, que fueron el primer escenario para la exposición al público de personas con diversidad funcional y recogían toda clase de malformaciones corporales y otros exóticos ejemplares, aparecieron en un primer momento en Italia y pronto se extendieron al resto del continente.

La ciencia fue cobrando más importancia y las explicaciones divinas comenzaban a desvanecerse, ahora todo lo inclasificable ya no se explicaba desde la fantasía y el mito, lo que antes era divino se convierte ahora en algo ridículo, raro, extraño, indefinible y como tal se convierte en objeto de burla y de beneficio para científicos y dueños de circos y museos. Podemos reconocer en este cambio un segundo paso en el proceso de exclusión de las personas discapacitadas que legítimamente cosificadas por su condición de inclasificables pierden su voz para convertirse en objetos de estudio.

Los cuerpos excepcionales fueron instrumentalizados y utilizados para usos lucrativos por parte de aquellos que se los “apropiaron”, fueron codiciados, reverenciados al mismo tiempo que temidos. No solo la medicina y el negocio del espectáculo sacaron provecho de esta situación sino también, por ejemplo, los reyes egipcios, la aristocracia romana o la realeza europea que en sociedades pre-capitalistas guardaban a enanos y bobos como mascotas divertidas.

Los siglos XIX y XX fueron testigos de una creciente proliferación de espectáculos freakies, estos espectáculos eran exhibiciones de personas con alguna diferencia física o mental que tenían lugar en tabernas, circos, teatros o salas destinadas a tales efectos. Era una práctica lucrativa y muy popular. Aquellos cuerpos cuya fisionomía transgredía las rígidas categorías sociales de raza, género y/o personalidad eran los protagonistas de estos espectáculos: hermafroditas, mujeres barbudas o gemelas unidas, delimitando y exhibiendo las desviaciones en tanto que hechos inexplicables, al mismo tiempo que desde la ciencia se fortalecía lo que era normal y típico.

El análisis de las estrategias utilizadas para promover estos espectáculos Freakys o circos nos muestra cómo se construyen las diferencias, cómo las personas “normales” hemos representado la Otredad física y de qué manera las narrativas sobre lo desviado han ayudado a construir y perpetuar las categorías de raza, género e identidad nacional que conocemos.

Las propagandas anunciaban a los freakies como algo único o nunca visto con anterioridad, también apelaban a lo exótico presentando a los actores como primitivos de extrañas culturas, personas con microcefalias eran anunciadas como hombres salvajes o eslabones perdidos. Aunque no solo la discapacidad era un factor crucial, un hombre muy alto podía aparecer como un valiente guerrero de una civilización lejana. El color de la piel era también un factor importante, las personas negras eran a menudo presentadas como exóticos salvajes de África. Los tatuados podían pasar por víctimas que habían sido torturadas por los bárbaros. Aunque sin duda una de las técnicas más recurrentes para construir este espectáculo de freakies era la yuxtaposición de marcadas diferencias físicas, colocar a una persona baja al lado de un gigante la convertía en un enana (fig. 3), o a un chico obeso al lado del esqueleto andante lo convertía en el hombre hipopótamo.



3.



4.

(Fig. 3) Robert Pershing Wadlow, el hombre considerado más alto del mundo¹⁴.

(Fig. 4) Personajes del circo de los hermanos Ringling, uno de los circos americanos más famosos del s. XIX¹⁵.

La posición social, la familia, los talentos y en general la vida de estas personas eran inventadas con el fin de hacer más atractiva la función. Sin embargo, aunque a veces para complacer al público los presentadores contaran historias sobre lo difícil que era la vida de estas criaturas de las cuales dios se había olvidado por completo, la pena no formaba parte de estos espectáculos. Encontramos como algunos de estos personajes freakys participaban libremente en las actuaciones basadas en la exhibición de su

¹⁴ Imagen obtenida de <http://www.spareroom.co.nz/2008/02/26/freak-shows-pig-activism-and-other-links/>

¹⁵ Imagen obtenida de http://www.artnet.com/artists/lotdetailpage.aspx?lot_id=E70477E07CEB966C.

diferencia. “La pena como un modo de presentar a las personas con diferencias físicas, mentales o comportamentales se ajusta mejor a la concepción medicalizada de las diferencias humanas” (Bogdan. 1991: 34). Sin embargo, lo que sí parece claro es que, lo que conocemos sobre la discapacidad en esta época, no nos llega de los mismos discapacitados sino de lo que la ciencia o los circos nos han enseñado.

No quiero decir con esto, que la imagen de la discapacidad promovida por estos espectáculos favoreciera el bienestar de las personas discapacitadas más de lo que ayudan para tales menesteres los paradigmas modernos. La asociación de las diferencias humanas con el peligro, su vinculación con existencias sub-humanas y con lo animal, fueron desarrolladas y perpetuadas por estas exhibiciones, al mismo tiempo, estos espectáculos suponen un fuerte impacto en la legitimación de una mirada concreta hacia las minorías raciales no occidentales.

Alrededor de 1940, la crisis económica, los cambios tecnológicos y geográficos, la competitividad con otras formas de entretenimiento, y la medicalización de las diferencias humanas supuso un serio declive de la popularidad de estos espectáculos, aunque algunos siguen existiendo aún hoy en día.

Los esquemas clasificatorios en la ciencia de la medicina y los cambios sociales que trajo consigo el proceso de modernización fueron los principales puntos de inflexión en la construcción de una nueva categoría social, formada por individuos aunados por el exceso, defecto o malformación de alguno o varios miembros de sus cuerpos. Llegamos a una fase en la que todo resulta cuantificable y donde lo misterioso, lo místico o todo aquello que se sale de las categorías establecidas es susceptible de ser excluido.

Estas transformaciones trajeron consigo la reestructuración y reinterpretación de todos los cuerpos, los cambios en la producción, el trabajo, la tecnología, y las relaciones de mercado llevan a nuevas re-intrepretaciones, explicaciones o validaciones de los cuerpos extraordinarios. “La cultura de las máquinas creó nuevas geografías somáticas”. (Thomson 1991:11). Con la llegada de la producción industrial los *ritmos* del cuerpo son sometidos a nuevos esquemas, los ritmos naturales dejan de ser los que guían las actividades para dar paso a los ritmos arbitrarios de las máquinas. La *eficiencia*, palabra que procede del campo semántico de lo mecánico, pasa a ser una cualidad valorada del cuerpo. “Las prácticas propias de las máquinas como la estandarización, la producción

en masa y las piezas intercambiables promovieron la igualdad de la forma como un valor cultural e hicieron que la singularidad tanto de los productos como de los cuerpos pareciera una desviación” (Thomson 1991: 11) Se produce entonces un proceso de estandarización de las actividades temporales y espaciales del día a día que refuerza el concepto de cuerpos sin marcas distintivas, normativos y equilibrados como el sujeto dominante. “El prevaleciente discurso científico desprecia las particularidades en pos de la uniformidad y las estadísticas cuantifican los cuerpos” (Ferguson, 2003), las eugenesia y la teratología establecen los límites, las prótesis médicas ayudan en el proceso de normalización y por último los asilos ayudan a mantenerlos aislados en el exterior del entramado social. “La reducción y el control de la variación, la predicción de patrones a gran escala y el desarrollo de técnicas de optimización en cada clase de sistema se convirtió en una estrategia básica de las instituciones sociales (Haraway, 1991: 76).

El proceso de la representación de la diferencia como una desviación junto con los discursos que legitiman este proceso son claves para desentramar los orígenes de la subordinación sociopolítica de la discapacidad.

La modernización trajo consigo la construcción de nuevos espacios que dieron lugar a un nuevo sistema de relaciones físicas entre los cuerpos, separándolos así por razón del sexo, género, raza, capacidad/discapacidad.

Las migraciones a la ciudad y el trabajo en fábricas dieron paso a la aparición de nuevas jerarquías laborales y sociales, los propietarios y los trabajadores, los hombres y las mujeres y niños, los capaces de los dis-capaces, todas estas dis-localizaciones crearon anonimato, forzando a la gente a confiar en la apariencia corporal en lugar de en el parentesco o la pertenencia local como índices de identidad y posición social (Thomson 1991:12).

A diferencia de épocas anteriores donde la otredad física era la causa de discapacitación, la interacción con el medio y el cumplimiento de las expectativas sociales serán ahora el principal factor que determinará el grado de discapacidad/capacidad asignado a un cuerpo, estrechando aún más así el concepto de normalidad. La discapacidad por lo tanto se presenta como la interpretación cultural de la configuración física de un individuo en interacción con el medio, este complejo proceso de representación y asignación de significados a la diversidad corporal establece jerarquías que determinan la distribución del privilegio, el status y el poder. Al igual que el género, el sexo o la

raza, la discapacidad es una categoría social tejida por narrativas médicas, culturales, legales y literarias que han creado un discurso de lo normativo y por lo tanto de exclusión.

1.2. El cuerpo y los sistemas de representación.

No serviré a una mitología pavorosa.

Sin embargo mi cuerpo ocupa el espacio

Preparado por las acechanzas.

(David Eloy Rodríguez).

Existe una serie de características hipotéticas acerca de las funciones y las formas que un cuerpo debe tener, estas premisas surgen a partir de las expectativas que la sociedad hace sobre cuál debe ser la apariencia de una persona y cómo esta ha de comportarse. Aunque estas expectativas están en parte, basadas en las características físicas que la mayoría de las personas poseen –dos piernas para andar erguidas, dos ojos videntes, dos brazos - el significado socio-político de las mismas y sus consecuencias están fuertemente mediatizadas por los preceptos culturales.

El cuerpo es el lugar donde se dan cabida la lucha de discursos dominantes sobre lo que significa lo “normal”, lo estético, lo sano o lo legítimo, estos significados están amparados por el discurso de la ciencia, dador de verdades, que en alianza con el mercado, hacen del *cuerpo* consumidor y producto.

No es mi intención adentrarme aquí en un análisis de la dicotomía naturaleza/cultura sino más bien indagar en la manera en la que nos representamos la dis/capacidad, ya que son en parte los “sistemas de representación que le dan forma al mundo material, los que aseguran actitudes excluyentes, informan las relaciones humanas y moldean el sentido propio de quiénes somos” (Bonnie G. Smith and Beth Hutchison, 2004), estos sistemas de representación legitiman las prácticas discriminatorias de las que son objeto las personas que componen la Otredad, por ejemplo: eugenesias, genocidios, xenofobia, abortos selectivos, crímenes homofóbicos, medicina correctiva, aislamiento. Abordar el tema del cuerpo y sus políticas, el dominio sobre sus vivencias y su relación con la

identidad y la subjetividad creo es una tarea necesaria ya que en el cuerpo se materializan estos sistemas de representación opresivos.

Así, en este epígrafe abordaré el tema del cuerpo y las representaciones sociales que se hacen del mismo, preguntándome: ¿Cuáles son las narrativas construidas sobre el cuerpo que tienen un carácter “discapacitante”? ¿Qué relación tienen estas narrativas con los intereses de los sistemas de poder, el capital y el patriarcado? ¿Cuáles son las tecnologías bio-políticas que operan sobre el cuerpo con diversidad funcional?.

El cuerpo y las representaciones sociales

“La simple presencia de la discapacidad implica explicaciones, inspira representaciones e incita regulaciones” (Thomson, 2009: 134). Como hemos visto hasta ahora la manera en la que interpretamos la discapacidad ha ido cambiando a lo largo del tiempo, con las transformaciones socio-políticas y principalmente económicas. Aunque las formas corporales extraordinarias han sido siempre vistas como algo atípico, el significado cultural que han ido adquiriendo ha variado dependiendo del momento histórico e intelectual en el que se han visto in-corporadas.

Los discursos sobre la *realidad* simbólica y social de las personas con diversidad funcional han servido a menudo de justificación para el aislamiento de las mismas: El certificado de dis/capacidad que te hará candidata de unos puestos de trabajo determinados y no de otros, el diagnóstico de los equipos psicopedagógicos que de ser desfavorable pueden hacerte pasar algunos cursos escolares en aulas segregadas —de educación especial—, los estudios de carácter rehabilitador y las campañas publicitarias enfocadas desde el victimismo, etcétera. forman un elenco de razones difíciles de desentramar, que llevan a pensar la dis/capacidad como un estado indeseable o de desgracia.

En este punto, podríamos decir que existen dos planos de representación de la discapacidad: el *normativo* donde todas las personas estaríamos de acuerdo en que como colectivo debemos “hacernos cargo” públicamente de las personas con discapacidad, el otro plano corresponde al *imaginario colectivo* donde la discapacidad sigue siendo algo indeseable y estigmatizante, tal y como nos la representamos “la discapacidad permanece instalada en el espacio de lo sucio, del pecado, de lo siniestro y

desagradable, de lo que es mejor evitar si se puede, de lo que hay que apartar de la luz pública y dejar de lado” (Ferreira, 2008).

Nos dice Thomson¹⁶ que la discapacidad al igual que la feminidad son significantes culturales del cuerpo y ambas han sido tratadas y representadas como desviaciones devaluadas con respecto a un canon normativo. Los sistemas de representación y la manera de narrar las diferencias corporales han reducido a los cuerpos desviados de este canon—mujeres, personas ciegas, ancianos o personas con algún “distintivo” físico— a una realidad puramente corporal despojándolos de los dominios de la mente y el espíritu.

El paso del umbral de la naturaleza a la cultura se constituye como el verdadero indicador y marcador de la constitución y existencia del ser humano (tanto sustantiva como atributivamente): todos aquellos seres que portan y encarnan signos del espacio natural tienden a ser percibidos y valorados como “faltos” del componente genuino y auténtico de la definición del estatus humano” (Pedraza, 2010).

Estos cuerpos de la otredad, atrapados por su corporalidad atípica en el espacio de lo natural e imaginados sin las vivencias del espíritu y el raciocinio, son representados bien por la falta o por el exceso respecto al modelo estándar. De la misma forma que las mujeres han sido consideradas como un “hombre castrado”, o hiper-hormonadas e “histéricas” las personas discapacitadas son definidas también por la falta, el exceso (hipertrofia) o la degeneración (atrofia) de alguno de sus órganos.

Sin embargo, hablar del cuerpo y sus sistemas de representación desde una teoría feminista de la discapacidad implica no solamente entrar en el análisis de los estereotipos creados en torno a un ideal de belleza, salud o normalidad sino tener también en cuenta el tema desde una perspectiva holística, lo cual implica llevar a cabo un análisis que tenga presente la diversidad desde diversos ángulos, como pueden ser: la alianza entre las políticas de la apariencia y la medicalización del cuerpo, el privilegio de la normalidad, la construcción social de la identidad o la búsqueda de la integración.

Así, los discursos sobre el cuerpo y sus representaciones, que son uno de los grandes dominios de la teoría feminista, pueden verse enriquecidos si utilizamos y entendemos la discapacidad como una categoría de análisis en lugar de cómo un estado natural del

¹⁶ Para más información puede consultarse Garland-Thomson, Rosemarie. *Staring how we look*. New York. Oxford University Press. 2009

cuerpo. Algunos estudios que realizados desde este enfoque han añadido a su investigación la dis/capacidad como una variable o categoría de análisis, han revelado que la corporalidad estrictamente ceñida a los cánones femeninos es una condición de discapacidad en las culturas sexistas¹⁷. Parafraseando a Simone de Beauvoir no se nace mujer sino que se llega a serlo, podemos admitir que ciertas prescripciones adscritas a esta categoría de “mujer” son a menudo discapacitantes¹⁸. Por otro lado las representaciones sociales de algunas posiciones normativamente femeninas, como por ejemplo las amas de casas son a veces acechadas por los mismos estereotipos asignados a las personas discapacitadas o a las personas mayores, las cuales se nos muestran a menudo como incompetentes, al margen de la vida y el discurrir social, totalmente alejadas e indiferentes a los flujos del poder y las decisiones “importantes”, cuerpos dóciles que diría Foucault (Foucault, 1975)

De este modo, los análisis de la representación hechos desde discursos críticos con esta normativización de la realidad, tratan de hacer visible cómo las narraciones sobre la a/normalidad han sido usadas para patologizar ciertas formas y funciones del cuerpo de la Otridad: el de las mujeres, los discapacitados o el de las personas provenientes de otras culturas. De manera determinante los estudios postcoloniales han puesto de relieve el uso que la colonización y sus colonizadores hicieron de las diferencias biológicas como puntos legitimadores de la dominación.¹⁹ Pensemos por ejemplo en los indígenas que durante la época imperial fueron tipificados como “bárbaros”, “salvajes” e “incivilizados”, convirtiéndose así en lo Otro del hombre blanco occidental y engordando las listas de la Otridad (fig. 1). Estos estereotipos —o artimañas discursivas— a menudo han sido amparados por estudios biologicistas que se han encargado de etiquetar como a-normal a ciertas personas o grupo de personas con el fin de reducir su estatus económico y social y cuyas consecuencias implican una relegación a los “afuera de la comunidad humana”.

Resulta también bastante ilustrativo el caso de Annie Jones, la mujer barbuda nacida en Virginia en 1865, uno de los personajes freakys más aplaudidos en los espectáculos

¹⁷ Para un análisis feminista desde la fenomenología de la construcción de las experiencias corporales ver “Breasted experience” and “Throwing like a girl” en Young, Iris Marion, 1990. *Throwing like a girl and other essay in feminist philosophy and social theory*. Bloomington: Indiana University Press.

¹⁸ Pensemos por ejemplo en los corsés del siglo XIX o en las exigencias en lo que respecta a la belleza y los cuidados personales de las mujeres occidentales hoy en día.

¹⁹ Para más información sobre la construcción discursiva de las diferencias biológicas para intereses coloniales consultar la obra de Aimé Césaire “*discourse on colonialism*” (1972).

circenses americanos del siglo XX. Los discursos sobre la discapacidad y la normalidad sirvieron en este caso para patologizar sus rasgos anómalos que venían representados como una desviación con respecto a su género.



(fig. 1) Colonizadores norteamericanos observan asombrados el cuerpo de una esclava durante su subasta²⁰.



(Fig. 2) Photo: Annie Jones Elliot, age 19. Cabinet card by Charles Eisenmann, ca. 1874²¹.

Uno de los caminos que nos muestra esta patologización de los cuerpos es el la medicalización de la intersexualidad —tema especialmente candente en nuestros días—. Estos cuerpos que desafían los sistemas binarios de sexo/género son representados como patologías y sometidos a los tratamientos de la medicina correctiva. No es mi intención declararme a favor ni en contra de este tipo de intervenciones, sino más bien manifestar la necesidad de adentrarnos en un análisis de las disciplinas de normalización que operan sobre los cuerpos desde una perspectiva feminista, entendiendo la discapacidad como una categoría de análisis y revelando cómo los discursos sobre la misma se han aplicado a los cuerpos que de alguna manera han cuestionado las categorías establecidas de género, raza, sexualidad, (dis)capacidad para mantener el estatus quo del cuerpo normativo. Un cuerpo masculino, sano, bello, competente y occidental.

²⁰ Imagen tomada de <http://www.hebreosisraelitas.net/?cat=42>

²¹ Foto obtenida de la página http://www.phreeque.com/annie_jones.html.

Tecnologías bio-políticas y el cuerpo con diversidad funcional.

Uno de los momentos claves en la construcción social de lo que hoy entendemos por discapacidad fue la estatalización de lo biológico que tuvo lugar a finales del siglo XVIII junto con el desarrollo de las técnicas de poder y control que “centradas en el cuerpo individual se dirigen a la multiplicidad de los seres humanos en la medida en que constituyen una masa global” (Foucault, 1992: 247 en Huerta Lara, M^a del Rosario, 2010).

Estas tecnologías disciplinarias de ordenación y regulación de los cuerpos dirigidas hacia los fenómenos globales de población o procesos biológicos de las masas humanas son lo que Foucault llamó *bio-política*.

En este epígrafe tomaré el concepto del filósofo francés para adentrarme en un análisis de las políticas que dirigidas a las masas humanas en tanto que población, afectan a la vida de las personas con diversidad funcional, o lo que es lo mismo ¿cuáles son las tecnologías bio-políticas que operan sobre los cuerpos con diversidad funcional? Mi intención es poner de relieve de qué manera las capacidades de los cuerpos se convierten en objetos de saber y objetivos de control.

El concepto en sí de discapacidad es un buen ejemplo de tecnología bio-política destinada a la creación de cuerpos productivos, competitivos y consumidores. Al igual que otros de los apelativos que se usan en el sistema social dicotómico/ dualista, como por ejemplo el de hombre/mujer, naturaleza/cultura o activo/pasiva, la dicotomía capacitados/discapacitados ha asignado a los cuerpos uno u otro lugar —dentro de la jerarquía dicotómica— en el espacio social, tomando como estrategia la reducción del individuo a una determinada característica física, es decir tomando la parte por el todo. En este sentido, Campbell nos habla de la *lógica de la suplementariedad*, mediante la cual la discapacidad (aunque aparentemente excluida y ausente) está presente en los discursos sobre la normalidad, la normalización y la humanidad²², es decir, es parte constituyente de la misma. Para garantizar la soberanía del sujeto del liberalismo y en

²² Fiona Kumar Campbell, *Legistaling disability*. : Disability is always present (despite its seeming absence) in the ableist talk of normalcy, normalization, and humanness. (pag 109).

base a una lógica de *mejoramiento* que se sostiene sobre los valores de autonomía y productividad del individualismo liberal nuestras sociedades han creado un afuera necesario habitado por los sujetos de la Otredad y ha avanzado en la eliminación de las diferencias corporales.

El segundo ejemplo de tecnología biopolítica y quizás una de las expresiones más claras de la misma es la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud” (CIF). Promulgada por la OMS en el 2001, esta clasificación se orienta a la ordenación y gradación de las dis/capacidades en cuanto a su mayor o menor proximidad a un cierto estado de salud “óptimo”, siendo este estado, aquel que no supone “restricciones” en el desenvolvimiento de la vida cotidiana en un cierto entorno físico y social. A pesar de su pretensión bio-psico-sociológica, “la CIF mantiene la preeminencia de la ciencia médica como discurso legítimo de la definición del cuerpo. La universalización de la CIF lo que indica es esa extensión del poder desde el cuerpo individual al cuerpo colectivo —al conjunto total del cuerpo colectivo”—. (Susana Rodríguez Díaz y Miguel A V. Ferreira, 2009:73).

Nos cuenta Vanesa su experiencia con la obtención del certificado de discapacidad (CIF):

De esta manera valoran mi “autonomía personal”, como aquellas capacidades físicas que toda persona desarrolla por sí misma; sí, mi autonomía física se verá limitada y restringida, pero no mi autonomía personal, que comprende mi autonomía moral e intelectual y la autogestión de mi vida en la medida de lo posible (...)Es muy importante no malinterpretar eso de la “autonomía” (...)después de evaluar de manera cuantitativa las “capacidades” que tengo, a través de unos baremos de clasificación mediante el cual adjudican un porcentaje numérico que define cuánto de “incapacitada” estoy, y así encasillar en unas actividades y funciones sociales que la sociedad tiene reservada por ser “especial”, “diferente”, pero siempre bajo la buena intención por parte del Sistema de “integrarte” (...)A partir de aquí, la etiqueta siempre está servida, para tener que presentarla ante cualquier circunstancia, cobrando especial importancia en el mercado laboral”²³.

La CIF o certificado de discapacidad en tanto que tecnología biopolítica es la etiqueta que guiará el itinerario corporal de la persona poseedora de la misma, qué lugares

²³ Esto es parte de un ensayo antropológico y autoetnográfico de Vanessa, una de las personas entrevistadas para la investigación.

ocupará en la sociedad, a que puestos de trabajo podrá optar o como bien indica el testimonio cuánto de dependiente/autónoma es una persona.

Así, lo que puede o no hacer una persona está determinado por las características del entorno y por lo tanto es importante señalar cómo el discurso normativizador apunta a establecer preceptos esencialistas en lo que a la funcionalidad orgánica se refiere, a través, por ejemplo, de la cuantificación de las capacidades de los cuerpos, tomando como método de legitimación de la norma los diagnósticos médicos, lo que conlleva contabilizar de antemano cuánto es de in-capaz o minus-válida una persona para ser autónoma y desenvolverse en su medio. Como apuntan los estudios sobre diversidad funcional, estos procedimientos tienen más que ver con la clasificación y ordenación de los cuerpos en tanto que fenómenos globales de población que con una correspondencia real con las capacidades de las personas con diversidad funcional para ser agentes de sus propias vidas.

Llegada a este punto surge la pregunta de: si es la sociedad la que dis/capacita ¿no sería más correcto, entonces, hablar de cuánto de discapacitada está la misma para la vida comunitaria y participativa y para atender la necesidades de todos sus miembros cualesquiera que sean sus características personales? Si bien el CIF ofrece la oportunidad de recibir una ayuda (económica) es también el documento que determinará si sería o no arriesgado que una persona con dis-funcionalidad quede embarazada, si sería o no prudente que trabajara de cara al público, si retrasa o no el ritmo de la clase un alumno con n.e.e (necesidades educativas especiales) dentro del aula ordinaria.

Lo normal, lo bello, lo sano. Narrativas discapacitantes construidas sobre el cuerpo.

Algunas “verdades” dichas sobre el cuerpo podrían ser consideradas como narrativas que producen sujetos dis/capacitados, en tanto que excluyen y/o patologizan ciertas corporaleidades.

Comenzaremos este apartado con los discursos que delimitan lo *normal*, ¿Qué entendemos por normas, normalización, normalidad y normatividad? La palabra *Normal* procedente del campo de la pedagogía y de la medicina, aparece en 1759 y denota una norma, una regla, es aquello que se usa para hacer justicia, enderezar.

“Hacer justicia a partir de una norma, *normalizar*, es imponer una exigencia a una existencia”. (Canguilhem, 1970).

Toda norma surge como prevención ante un acto incierto que, potencialmente, atenta o puede atentar contra la estabilidad de lo vigente: el orden instituido normaliza las probabilidades de futuro; la *normalización* implica un ejercicio de poder que tiene por objetivo garantizar su perpetuación. (Susana Rodríguez Díaz y Miguel A V.Ferreira, 2009).

Por lo tanto, la norma va de lo disciplinario a lo regulador, se aplica al cuerpo al cual se quiere disciplinar con el objetivo de regularizar a la población, se nos presenta de nuevo el cuerpo como un campo de batalla, como objeto de saber y objetivo de control.

Anne Waldschmidt²⁴ nos habla de que existen dos tipos de normas que guían la acción humana: las normas *normativas* y las normas *normalísticas*. Las primeras corresponderían a aquellas reglas externas cuyo objetivo es la estabilidad y la conformidad social para prevenir desviaciones y proteger a la sociedad del caos y las revueltas. La desobediencia de estas normas es objeto de penas y sanciones. Las normas normalísticas, por el contrario, siguen otras lógicas y tienen que ver con la comparación de las personas entre ellas a la luz de un modelo estándar. La normalidad se refiere a la existencia de comportamientos o características que se conocen como parte de la costumbre y cuya documentación estadística puede sentar las bases de los modelos estándares. Algunas autoras han puesto de relieve que

la gobernanza a través de la normalización se ha convertido en algo muy influyente (...) debido a su habilidad para redefinir el concepto de normalidad y el refuerzo de la misma en la práctica social a través del discurso, los procedimientos operativos y las políticas organizadas alrededor de la identidad. (Anne Waldschmidt, 2005:195).

Continúo con una narrativa discapacitante construida sobre el cuerpo que viene enmarcada en el campo de *lo bello*. Muchas feministas han criticado las exigencias de belleza y apariencia que ejercen control sobre el cuerpo de las mujeres y cómo la manera de alcanzar esta belleza pasa principalmente por la autorregulación y el consumismo. La teoría feminista de la discapacidad sugiere que las políticas de la apariencia y el campo de la salud a menudo persiguen los mismos objetivos, moldear

²⁴ Waldschmidt, Anne. Who is normal? Who is deviant?, *Normality and Risk in genetic diagnostics and counseling*. Shelley Tremain ed. Foucault and the Government of Disability. 2005. (191-208). University of Michigan. USA.

los cuerpos para que se ajusten a los mandatos tanto del sistema de sexo/género como del sistema de capacitados/discapitados. Podríamos poner el ejemplo del vendaje de pies en China que convierten a estas mujeres en dis/capacitadas o de la tendencia a las reconstrucciones y mejoramientos del cuerpo del campo de la cirugía estética más propio de occidente.

Al hablar de la relación entre feminismo y discapacidad irremediamente se acaba remitiendo a una crítica del *deseo* de normalización del cuerpo no estándar, lo cual conlleva el mantenimiento y perpetuación de las formas corporales tal y como el orden dominante de la cultura patriarcal nos dicen tienen que ser. Para ilustrar lo que vengo diciendo tomaré como ejemplo: primero, la separación de los gemelos siameses y segundo la asignación quirúrgica de un sexo determinado a las personas intersexuales.

El primer caso nos puede inducir a pensar que la idea de dos personas viviendo en un mismo cuerpo de alguna manera contradice nuestra noción de individuo como ser único y autónomo y es por eso que, a pesar de algunos testimonios de personas adultas que aseguran que no quieren ser separadas, “los gemelos siameses son en la mayoría de los casos intervenidos al nacer siendo a menudo sacrificado uno de ellos para salvar al otro de la supuesta a-normalidad de su cuerpo” (Garland-Thomson 2004:82).

Las personas intersexuales por otro lado desafían la insistencia sobre la naturaleza inequívocamente binaria del sexo biológico. Tan desafiantes son estas corporeidades para el orden de las cosas que en ocasiones son normalizadas quirúrgicamente a través de la mutilación y amputación inmediatamente después de nacer. Resulta cuanto menos sospechoso si consideramos la inmediatez de la intervención que el bienestar psicológico de los pacientes sea la causa que justifique estos retoques quirúrgicos.

No quiero decir con esto que las técnicas de belleza o correctivas o la cirugía estética de la medicina moderna no deban ser usadas sino que creo interesante problematizar el hecho de que los cánones de belleza se erijan como un mandato, e ilustrar cómo estos cánones van unidos a los discursos sobre la normalidad. Lo que es bello es lo que es normal, lo que no lleva ninguna marca distintiva, lo que no transgrede las *normas normalísticas*. Así, a menudo los sistemas de representación muestran a los cuerpos que no encajan en los cánones de belleza actual como cuerpos anómalos, defectuosos, indeseables. Los anuncios que promueven las operaciones de los pechos caídos, envejecidos, demasiado pequeños, anormales en definitiva o aquellos otros anuncios

para perder peso que usan la técnica de un antes obeso, indeseable o poco saludable y un después esbelto y bello, en definitiva normal-natural, ilustran perfectamente este caso. Asimismo, la alianza entre los discursos de normalidad y los de belleza hacen parecer cualquier seña distintiva de un cuerpo no alterado médicamente como algo atípico, anormal o discapacitado, por ejemplo la nariz ancha de las personas negras, puntiaguda de un judío o la cicatriz de una mastectomía, mientras que por el contrario cuerpos operados o con rectificaciones estéticas aparecen representados en el imaginario social como lo normal o lo natural.

Son muchas las personas discapacitadas que han rechazado el uso de prótesis porque si bien son útiles para conseguir una mayor aceptación social al reducir el impacto visual de su diferencia, no resultan nada cómodas ni prácticas para desenvolverse en su día a día. Recordemos por ejemplo el testimonio de Alison Lapper una mujer sin brazos ni piernas nacida en Sussex (Inglaterra) a la cuál desde muy niña intentaron implantarle brazos y piernas artificiales: “Era pesado e incómodo, con esos aparatos me sentía más torpe todavía. Desde que supe hablar pedí que me los quitaran (...) de hecho esas prolongaciones no me las ponían por mi bien sino por el suyo” (Muninteractivos, S.A en González Moya, Cristina 2010).

Vemos por lo tanto como

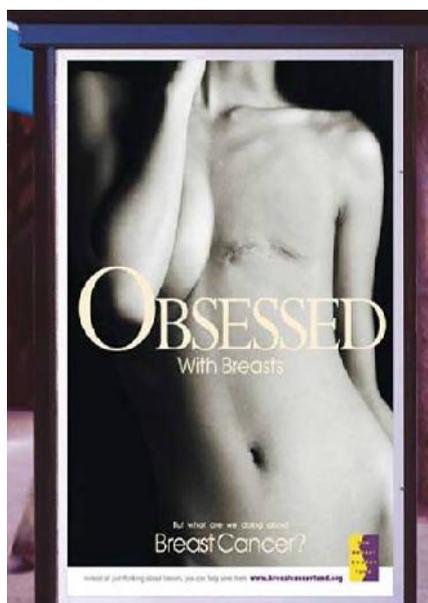
la belleza se ha desplazado cada vez más hacia el intento agresivo de arreglar, regular o erradicar ostensiblemente la variedad de los cuerpos humanos. Lo que se representa como normal / anormal, sexualizado/ indeseable nos llevan a prácticas culturales de uniformidad (Bonnie Smith and Beth Hutchinson, 2004)

ya que en el fondo no se trata de ser diferente como prometen los anuncios, sino todo lo contrario, de no serlo, de no destacar, de no ser portadora de ninguna marca distintiva, de tener un cuerpo “unmarked”. “El cuerpo desajustado se traslada por esfuerzos individuales para parecer normal, neutro, sin marcas, no parecer discapacitado, queer, feo, gordo, perteneciente a una etnia o racializado”²⁵. (Thomson, 2005).

Un ejemplo de rebeldía en contra de la alianza entre las políticas de la apariencia y el campo de salud lo encontramos en la campaña publicitaria lanzada por The Breast Cancer Fund. La fundación americana de cáncer de mama, lanzó una campaña en el

²⁵ Resulta interesante el artículo de Iris Marion Young (1990) “Brested experience” en el que hace una análisis cultural sobre las operaciones de pechos.

2000 para contrarrestar las asunciones sexistas en lo que respecta al pecho amputado, cuya única solución, recomendada por médicos y expertos de la cirugía, parecía ser la reconstrucción quirúrgica o el uso de prótesis.



(Campaña: Obsessed with breast)²⁶

En esta foto podemos ver un pecho amputado y también erotizado y deseable lo que supone un desafío para el sexismo ya que rompe con la imagen de los pechos de las mujeres como un objeto sexual para la apropiación de los hombres y desafía el carácter androcéntrico de la investigación y el tratamiento médico del cáncer de mama.

Todos los esfuerzos para normalizar los cuerpos no estándares crean por otro lado la falsa creencia de que la discapacidad es algo que se puede erradicar, rehabilitar o curar haciéndonos entender la misma como un estado indeseable y soterrando la existencia de las diferencias corporales. Categorías más flexibles en torno a cómo debe ser una persona o cómo debe comportarse un cuerpo pueden ser un buen antídoto para enfrentar las técnicas de normalización.

²⁶ Foto tomada de la página. http://actosfotograficos.blogspot.com/2010_10_01_archive.html.

La última narrativa discapacitante sobre el cuerpo que traemos en este apartado pertenece al campo de la *salud*. ¿Qué significa estar sana?, ¿Cómo entendemos la enfermedad? ¿Qué papel juega la persona enferma en el proceso de sanación o rehabilitación? Aunque no entraré a analizarlo con detenimiento solo diré para completar el análisis que

el ámbito de la salud se sustenta sobre la idea de cuerpos no solo sanos en el sentido de ausencia de dolor, sino además competitivos, ágiles y competentes para mano de obra del mercado y el capital” (Ferreira, Miguel; Ferrante, Carolina, 2010).

Para concluir con la relación que guardan estas narrativas de lo bello, lo sano y lo normal con los intereses del estado y el poder, considero que se trata de asumir que nuestras preferencias estéticas implican profundos juicios y prejuicios éticos y en consecuencia políticos.

1.3. ¿Quiénes somos? Las múltiples capacidades de los sujetos encarnados.

“La discapacidad, como el género y la raza, está en todas partes, una vez que sabemos cómo encontrarla”

Rosemarie Garland-Thomson²⁷

Carmen Bernal, Alison Lapper, Helen Keller, Flora Tristán, Bob Flanagan, Teresa Claramunt, Alejandra Kollontai, Michel Petrucciani, Frida Khalo, María Blanchard, , Isabel Ferreira, Verónica Grunewald Condori, Cristina González Moya son personas con diversidad funcional y son también una pintora, una condecorada artista y madre muy especial, una sufragista, una activista y escritora, un artista neoyorquino del sado y las performances, una anarcosindicalista y rebelde obrera, una escritora y propagandista marxista, un gran pianista, una pintora, una poeta y docente, una activista abogada, una poeta chilena y una música, y una abogada activista y escritora. Todas ellas sufrieron o

²⁷ Garland-Thomson, Rosemarie. Re-shaping, re-thinking, re-defining: Feminist disability studies. Washington D.C., Center for Women Policy Studies, 2001, p.20.

sufren alguna deficiencia y no por ello son menos pintoras, artistas, políticas o escritoras, tampoco lo hacen mejor ni peor las unas que las otras, son (somos) o podrían ser cualquiera. Sin embargo a efectos sociales, médicos y políticos son personas dis/capacitadas.

Y entonces, ¿en qué consiste la discapacidad? ¿Quiénes (no) son las personas discapacitadas? Aquello que determina que una persona sea discapacitada depende del entorno. Una persona en silla de ruedas será impedida para entrar en un edificio si la infraestructura del mismo está hecha para gente que camina. Un autista en un colegio será un fracasado si el objetivo docente está anclado en las exigencias de un currículo normativo estandarizado. Aquello que el conjunto de la sociedad espere de una persona va a determinar el grado de éxito o de fracaso de la misma, de esta manera un cuerpo incapaz de levantar trescientos kilos de peso no es un cuerpo discapacitado mientras que si lo sería aquel que no pudiese levantar más de tres kilos. ¿Cómo determinamos entonces cuales deben ser las capacidades de una persona para no ser dis/capacitada? Llegadas a este punto, ¿No parece que sentir pena por un invidente es una cuestión de oculo-centrismo? o ¿de audio-centrismo enseñar a hablar a una persona sorda que no se escucha a sí misma?

La discapacidad, al igual que la raza o género son construcciones socio-históricas, no se nace siendo una persona discapacitada sino que se llega a serlo. En este epígrafe trataré de adentrarme en los mecanismos mediante los cuales se construye la identidad social de la discapacidad, si se puede hablar de que exista una, es decir, cómo personas portadoras de alguna deficiencia o disfunción se convierten en sujetos discapacitados. ¿Cómo se pasa de la diferencia a la discriminación? ¿Existe una identidad social de la discapacidad?, ¿podemos hablar de un sujeto colectivo de la discapacidad? ¿Cómo se debe (no) ser para convertirse en una persona discapacitada? ¿Qué características y/o aptitudes debe tener una persona para ser capacitada?

Concebir la realidad en términos dicotómicos es un síntoma que indica una actitud patriarcal como ya ha revelado el feminismo desde los años 60 hasta nuestros días, la dicotomía capacidad/discapacidad es una construcción social y un defecto de fábrica que regula nuestra forma de pensar el mundo, por lo que considero que tenemos que poner en marcha mecanismos para desdibujar/ deconstruir la línea que separa un estado del otro. Es una tarea feminista reconocer que la exclusión de las mujeres con

diversidad funcional es un artilugio de los mecanismos que sustentan los sistemas de dominación.

En las últimas décadas hay un descreimiento del discurso científico y de la objetividad de sus conclusiones, teóricos como Michel Foucault, Franz Fanon, Bonnie Smith, abren una brecha y ponen sobre la mesa los mecanismos interesados que en muchas ocasiones guían y dirigen, como venimos diciendo, las prescripciones médico-científicas. Así, ninguna ciencia puede definir de manera prescriptiva una vida normal o saludable. No hay “hechos objetivos” sobre qué condiciones corporales son vitales o normales y cuáles son sanas o enfermas.

No hay hechos puramente físicos sobre la identidad de las partes funcionales del cuerpo o sus normas de reacción (...) las cuales no pueden ser separadas de cómo la gente está acostumbrada a reaccionar, sentir o ser capaz de actuar (Canguilhem 1989, en Tremain Shelley. 2005:96).

Por lo tanto, llegadas a este punto volvemos sobre la pregunta: ¿quién es el sujeto discapaz y como se construye? Definir la desviación a partir de una norma bio-médica como deficiencia es el primer paso para convertir a una persona en un objeto de estudio. Nos dice Foucault, “la historia de los modos de objetivación transforman a los seres humanos en sujetos humanos (Tremain Shelley ed. 2005:83).

Gran parte del trabajo de Foucault se dirige al entendimiento del proceso mediante el cual en un sistema particular de conocimiento ciertos comportamientos, prácticas o características humanas se convierten en problemas específicos. Estas “problematizaciones” según el autor guardan relación con los sistemas de poder y con la asignación de los lugares que ocupan los sujetos en la sociedad —a través de los cuales las personas van construyendo una cierta identidad—. En este sentido, considero que su trabajo es muy relevante para entender la situación de las personas con diversidad funcional. Asimismo, la sociedad hace a los individuos sujetos discapaces a través de los rituales de verdad. “La primera etapa del proceso de producción de un sujeto específico a partir de un cuerpo en particular se encuentra en la prestación de ese cuerpo dócil con el fin de que pueda ser utilizado, transformado y mejorado ” (Foucault, 2000).

Foucault estableció tres dominios a tener en cuenta para una ontología crítica sobre cómo nos contamos a nosotras mismas, cómo nos constituimos como sujetos y construimos nuestros sistemas de conocimiento:

1) El dominio de la verdad a través del cual nos convertimos en sujetos de formas específicas de conocimiento. 2) El dominio del poder mediante el cual nos convertimos en sujetos que actuamos sobre otros y actuamos de acuerdo a formas particulares reguladas por otros. 3) El dominio de la ética a través del cual nos constituimos a nosotros mismos como agentes morales. (Truth, power and ethics in care services en Tremain Shelley, 2005: 67).

Si trasladamos estas tres fases al tema que nos ocupa obtendremos una correspondencia con las prácticas de clasificación, división y subjetivación de las personas con diversidad funcional. El primer dominio relacionado con los rituales de verdad y conocimiento vendría a corresponder con las clasificaciones de las personas según la deficiencia y en base a preceptos físicos y orgánicos en un ejercicio bio-político organicista y esencialista de los procesos vitales que como ya hemos visto, definen las “desviaciones” o bien por defecto o por exceso en referencia a una norma.

El segundo dominio estaría relacionado con la división de las personas según su deficiencia, serán asignadas a unos espacios u otros, les serán asignadas unas u otras tareas según la clasificación de la primera fase, esto se corresponde con los servicios específicos para sordas, ciegas o motóricas, las aulas de educación especial o los colegios especiales, las instituciones especiales o los servicios específicos.

Y por último el tercer dominio, el ético, correspondería a la etapa de subjetivación que daría respuestas a, quiénes somos en el mundo y cómo nos contamos. Este dominio tiene que ver con lo que nos creemos o no capaces de hacer, las metas que nos ponemos o qué vidas posibles pensamos a nuestro alcance. Esta última etapa sería el culmen en la construcción de cuerpos dóciles o sujetos discapaces. Las ideas con las que nos explicamos a nosotras mismas pertenecen a modelos culturales que ofrecen reglas, opiniones, y consejos sobre cómo tenemos que comportarnos adecuadamente. Lo que cada persona se exija no va a depender solamente de lo que pudiera hacer sino y sobre todo de lo que se espere de ella. De esta manera los mensajes negativos sobre una misma van a influir en la agencia que se pueda llegar a desarrollar.

Este tercer dominio abarca el cuestionamiento de las formas en las que las personas se constituyen y reconocen a ellas mismas como ciertos tipos de sujetos, de qué manera le asignan significado y valor a su conducta de acuerdo a ideales particulares y cómo comportarse en consecuencia” (Foucault 1987: 69)

El poder para Foucault trasciende el campo de lo represivo y está íntimamente ligado a la producción del conocimiento. Considero este análisis necesario porque la manera de

relacionarnos con la discapacidad va a depender sobre todo de los rituales de verdad, de cómo se explique y se represente el fenómeno de la discapacidad y de cómo entendemos la misma. Es importante estudiar las relaciones de poder inherentes a los servicios comunitarios, a los cuidados de asistencia o las políticas sociales. Las lógicas que operan detrás de estas actuaciones están totalmente enlazadas con los regímenes de verdad, con aquello que se ha dicho que significa la discapacidad, siendo estas prácticas de poder las que a menudo convierten a los individuos en sujetos dis/capacitados.

Recordemos que el discurso médico es el hegemónico en lo que a discapacidad se refiere y que además los significados que este campo del saber ha dado a la discapacidad han sido siempre negativos: deficiencia, minus-valía, desviados, dis/capacitados.

Para mi sorpresa en el último informe sobre discapacidad de la OMS el síndrome Down aparece referido como un problema de salud²⁸. Desde mi experiencia como cuidadora y educadora de educación especial este síndrome no es más que una manera diferente de existir, en principio las personas Down no tienen porque llevar asociado ningún problema relacionado con la salud o al menos no más problemas de los que pueda tener una persona entendida como sana, igualarlo a un estado depresivo revela los pensamientos erróneos que conforman el telón de fondo de las clasificaciones que ordenan a los cuerpos, que en cierta medida son responsables de nuestra manera de entender y acercarnos al mundo, lo cual tiene como consecuencia una determinada regulación a la hora de actuar y relacionarnos con la discapacidad, “qué penita, está enfermo, es un síndrome Down”. Estos malentendidos tienen peores repercusiones cuando se trata de cuidadores o asistentes que tratan directamente con las personas con diversidad funcional, dando lugar a casos de aislamiento, sobreprotección, infantilización e incluso violencia.

El conocimiento experto/técnico mediante el cual estas personas son susceptibles de ser objetivizadas, las intervenciones que operan sobre ellas, los juicios, las decisiones, las formas de autoridad de las cuales son objeto y el lugar que ocupan en las relaciones con los demás son claves para comprender cómo operan las tres dimensiones ontológicas de Foucault sobre el sujeto discapacitado.

²⁸ “La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales”. Informe Mundial sobre la discapacidad. Organización Mundial de la Salud. 2011.

En mi opinión no es el sujeto discapaz lo que se va construyendo el marco de sentido y referencia en nuestras sociedades, sino el sujeto Normal. La validación de ciertas maneras de funcionar y no otras desemboca en discriminación. Así,

el sentido asumido de “capacidad” es arbitrario: no alude a la universalidad presupuesta de las disposiciones del cuerpo humano, sino a las estructuras socio-culturales y económicas, resultantes de la evolución histórica y que modelan las funciones propias de dicho cuerpo en el tipo de sociedades de las que somos miembros (Susana Rodríguez Díaz y Miguel A V. Ferrerira. 2009)

Entonces, ¿Se puede hablar de una identidad social de la discapacidad? Nos dice Campbell que

la discapacidad es un concepto vacío, que de por sí no tiene significado y que además la identidad política de la discapacidad (es decir “el sujeto discapaz”) dentro de la ley no solo contribuye a una ontología esencialista y exteriorizada sino que además normaliza y delimita la discapacidad con el fin de regularla (Campbell Fiona Kumari, 2005:112)

Siguiendo a Kumari podemos decir que la discapacidad en el reconocimiento en la ley "se convierte en el lenguaje de la falta de libertad", es decir, "un vehículo de subordinación a través de la individualización, normalización y regulación, a pesar de que su fin sea producir visibilidad y aceptación" (Fiona Kumari Campbell, 2005: 115).

La condición objetiva²⁹ de ser un colectivo marginado socialmente, en el caso de las personas con diversidad funcional, es experimentada de maneras tan diversas que, igualmente, es difícil pensar que sea la referencia central para lograr una transformación de sus condiciones de existencia mediante una acción colectiva coordinada. (Susana Rodríguez Díaz y Miguel A V, 2009)".

Si bien no podemos hablar de una identidad social de la discapacidad debido a las disparidades en las características de las personas discapacitadas³⁰, y a que la discapacidad en sí se define de manera negativa³¹, ahondar en las afinidades estructurales que todos los integrantes del colectivo poseen ayudaría a esclarecer algunos datos. Ayudaría a entendernos mejor centrarnos en las afinidades estructurales

²⁹ Ferreira distingue entre la condición objetiva de la discapacidad y la situación subjetiva (Ferreira, Miguel A. V 2008).

³⁰ Pensemos por ejemplo que similitudes puede tener una mujer ciega con un niño down, o un hombre autista con una persona que va en silla de ruedas, o como puede identificarse una persona que tiene un solo brazo con un hombre esquizofrénico que sufre alucinaciones.

³¹ Con frecuencia la singularidad de las personas dis/capacitadas implica que hayan sido definidas mediante conceptos que son el polo negativo de categorizaciones dicotómicas: son personas discapacitadas (sin capacidad), anormales (sin normalidad), enfermas (sin salud), dependientes (sin independencia) (Rodríguez Díaz, Susana y Ferrerira, Miguel A V. 2010).

de la discriminación y no en las características personales. “No se trata de actuar sobre la base de la identificación natural sino sobre la de coalición consciente de afinidad, de parentesco político” (Donna J. Haraway, 1991, 266). Por otro lado son necesarios análisis del fenómeno de la discapacidad desde perspectivas distintas a la médica. La sociología, filosofía, antropología, los estudios culturales, el feminismo y en general la ciencias sociales y humanistas deben asumir esta responsabilidad para complementar, rectificar, o reemplazar al discurso médico. También y atendiendo a las reivindicaciones del paradigma de diversidad funcional, es necesario que la categorización de las capacidades de los seres humanos se inscriba en las demandas que impone la sociedad y no en las características o las funciones del cuerpo. Por último, deberíamos ampliar el concepto de discapacidad a la definición de categoría analítica, es decir usarlo como una herramienta de análisis al puro estilo de la definición de género aportada por Joan Scott³². Usar la discapacidad como una categoría de análisis en lugar de cómo un estado corporal nos permite, como ya hemos visto en el capítulo anterior, ampliar el horizonte de las investigaciones sobre el cuerpo, la subjetividad y los sistemas de dominación.

Asimismo, aquello que suponga un impedimento o imposibilidad debido a la ordenación del sistema social para el desarrollo de las capacidades plenas del individuo debe ser objeto de estudio de la discapacidad. Lo cual implicaría trasladar el centro de atención desde una característica del cuerpo hacia la lectura que se hace de la misma con repercusión directa sobre la vida de las personas con diversidad funcional, y podríamos por lo tanto superar los enfoques esencialistas sobre la discapacidad.

Durante esta investigación se han desdibujado para mí las líneas de lo que se puede o no se puede. Se me ha abierto el horizonte de lo que somos y hacemos. He aprendido que establecer cuáles son las necesidades básicas para la gratificación personal se queda fuera de mi alcance, este soltar amarras en lo que se refiere a los preceptos universales de lo que somos y lo que necesitamos ha hecho que se amplíe el espacio habitable de mis experiencias vitales, son tan propias, subjetivas e intransferibles las sensaciones de cada cual que se me antoja complicado pre-decir cuáles son los requisitos orgánicos y funcionales para el disfrute placentero de la vida.

³² Para Joan W. Scott (1996), el núcleo de la definición de género reposa sobre una conexión integral entre dos proposiciones: el género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias que distinguen los sexos y el género es también una forma primaria de relaciones significantes de poder.

Es necesario dejar atrás los preceptos organicistas y funcionalistas, que nos confunden casi todo el tiempo con algunas ideas falsas y con estados óptimos de bienestar, de salud, de éxito, de normalidad, conformando nuestra subjetividad y la manera de sentir en el mundo y expropiándonos a menudo de las experiencias corporales y otros dominios personales. Estas falsas ideas crecen a menudo dentro de nosotras provocando esquizofrenias mentales que nos colocan constantemente en la necesidad de cuestionarnos y en la duda de si podemos o no hacer las cosas que se supone debemos, si somos (dis)capaces de superar las exigencias que el sistema plantea para no quedar fuera del mismo.

Capítulo 2: La Discapacidad. ¿Una realidad somática o una Construcción social?

Lecturas Mestizas entre lo biológico y lo cultural

“La biología es la ciencia de la vida, concebida y escrita con la palabra del padre”.

(Donna J. Haraway, 1991: 114)

“La naturaleza y la cultura son remodeladas y la primera ya no puede ser un recurso dispuesto a ser apropiado o incorporado por la segunda”.

(Donna J. Haraway, 1991: 256)

Hemos visto hasta ahora como ciertas características físicas u orgánicas son clasificadas o categorizadas con el fin de mantener las fronteras de un cuerpo estándar, útil para el sistema de poder, haciendo de la persona portadora de las características “anómalas” un sujeto dis/capacitado. Este análisis de (des)identidades ha seguido la intención de desmentir los preceptos del modelo médico de la discapacidad, que según afirman varios autores³³, es el que aún predomina, como hemos visto. Este modelo parte de la idea de que las personas discapacitadas son por algún motivo defectuosas y por consiguiente la exclusión social de las mismas se debe a su inadaptación al medio al más puro estilo darwiniano.

En este epígrafe quisiera responder a la pregunta que planteo al principio con el fin de construir un marco teórico que me permita mirar y analizar la discapacidad desde una perspectiva más afín a mi forma de entenderla.

Es cierto que existen personas que son y funcionan de manera diferente y que algunas de estas diferencias son indisimulablemente notables, tampoco podemos negar que son

³³ Ferreira, Miguel A. V. (2008) Modernidad, individuo y diversidad funcional: Una infundamentación ética. Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico. Vol “ (2), 2008. Madrid. Tremain, Shelley ed. 2005. Foucault and the Government of Disability. (78-92) University of Michigan. USA.

una minoría (aproximadamente 10%) en un sistema social que funciona por porcentajes, estadísticas y tantos por cientos de representación. La pregunta que planteo en este epígrafe, a saber, ¿es la discapacidad una realidad somática o una construcción social? tiene la intención de llevarnos a la creación de un marco teórico desde el cual mirar a la discapacidad, interrogándonos sobre si la discriminación de las personas con diversidad funcional se debe a factores biológicos o sociales, ¿hasta dónde la situación de discriminación de las personas discapacitadas puede explicarse exclusivamente mediante la condición opresora del medio social?.

A Propósito del Modelo médico

Considero necesario para este análisis comenzar aclarando algunos conceptos. Por un lado, tenemos el modelo médico, como paradigma o marco teórico, este modelo como ya hemos visto, considera que la persona con discapacidad tiene un problema debido a su malformación o desviación, tiene una enfermedad y por lo tanto deber ser curada. Al considerarse un problema del individuo el Estado exime su responsabilidad y se limita a tomar medidas al respecto, como el internamiento en asilos o las ayudas, que disfrazadas de caridad persiguen el objetivo de apartar a estos cuerpos del espacio público, prevenir su nacimiento o evitar que se reproduzcan. Esta perspectiva parte de la idea de un cuerpo pre-discursivo que por naturaleza tiene una condición biológica defectuosa. Esta afirmación nos lleva enseguida a los siguientes interrogantes ¿Qué entendemos por verdad biológica? y ¿Qué entendemos por naturaleza?

Donna J. Haraway nos dice “que las ciencias naturales definen el lugar del ser humano en la naturaleza y en la historia y proveen los instrumentos de dominación del cuerpo y de la comunidad” (Haraway, 1991, 72). Es necesario por lo tanto restablecer las ciencias que construyen la categoría “naturaleza”, indagando en el desarrollo de las mismas. Me interesa para esta investigación la propuesta de Haraway y sobre todo su exploración de la biología como un aspecto de la reproducción de las relaciones sociales capitalistas y su visión de la “naturaleza” como un “capitalismo corporativo científicamente gestionado” (ibis.).

Los años treinta serán testigo del desarrollo de la ingeniería humana, cuyo objetivo era la construcción de una jerarquía que colocaría a “la persona” en el lugar adecuado de la

sociedad buscando el interés común del organismo, la familia, la cultura, la sociedad y la industria. Un modo de organización sostenido sobre la psicobiología comparativa y el desarrollo posterior de la sociobiología.

A través de la experimentación con primates y respaldado por la fundación Rockefeller, Yerkes, el padre de la psicobiología pretendía alcanzar una cooperación inteligente entre los miembros de la sociedad para reemplazar las luchas de clases en el mundo del trabajo. Las lecturas que para tal efecto hizo de la igualdad y de la diferencia, y que aún siguen presentes en la ingeniería humana y sobre todo en nuestra forma de entender lo que es cultura, son cuanto menos sospechosas. Para Yerkes,

la igualdad era el derecho de todo el mundo a ocupar su *lugar natural* determinado por una *ciencia desinteresada*. Las diferencias eran el objeto esencial de la nueva ciencia. La investigación del personal debería proporcionar información fidedigna al *gestor del empleo* y adecuado consejo *vocacional* a la persona (Haraway, 1991, 92)³⁴.

Sería cuanto menos sospechosa la intención desinteresada de la ciencia en tanto que respondía a las necesidades del sistema capitalista, el *lugar natural* era aquel que interesaba a las exigencias de la producción, y por último la vocación profesional quedaría también enmarcada en las exigencias de la gestión del empleo. Por otro lado, tomar como base el instinto y la dominancia de los primates para determinar el tipo de personalidades y avanzar así hacia la cultura y la ingeniería humana revela los sesgos androcéntricos del desarrollo de la ciencia y la evidencia de que la naturaleza ha sido erróneamente utilizada como la materia prima en lugar de como el producto de la historia.

Así, la psicobiología comparativa ocupó un lugar en las ciencias humanas y biológicas teorizando la naturaleza y la humanidad según la lógica del patriarcado capitalista (...) harían falta en este sentido nuevas lecturas de la naturaleza y de lo biológico desde una perspectiva política humana que contradiga o al menos cuestione, la necesidad “natural” de los sistemas jerárquicos de control y de otros modos de dominación (Haraway, 1991, 94).

Mientras que Yerkes buscaba la optimización del sistema mediante la adaptabilidad — para él un sistema debía ser lo bastante bueno para sobrevivir bajo cualquier condición, y no mediante la perfección— no era éste el caso de los teóricos de la sociobiología, la ciencia que llegó después. Esta nueva ciencia de ingeniería humana basada en un análisis capitalista y patriarcal de la naturaleza “avanzó hacia la naturalización de la

³⁴ La cursiva no es original de la autora.

segregación en el empleo, de las jerarquías de dominancia, del chauvinismo racial y de la necesidad de dominación en las sociedades basadas en el sexo para controlar los aspectos más indecentes de la competición genética” (Haraway, 1991, 109).

No se trata de buscar culpables desde una visión ahistórica de la realidad, sino de insistir en la necesidad de cambiar ciertos entendimientos en lo que a naturaleza, biología, sexualidad e ingeniería humana respecta.

La ciencia es un constructo humano que surgió bajo una serie de condiciones particulares cuando la dominación de la naturaleza por parte de los *hombres* parecía un objetivo positivo y digno. Las condiciones han cambiado y ahora sabemos que el camino por donde avanzamos tiene más posibilidades de destruir la naturaleza que de explicarla o mejorarla. (Hubbard *et al.*, 1979, pág. 209).

El problema principal de pensar la discapacidad como una verdad biológica es que no existen referentes naturales o esenciales de lo que significa ser una persona normal. Por otro lado cuando hablamos de la discapacidad como una condición “natural” nos referimos a una percepción absolutamente esencialista y biologicista del cuerpo humano, que esconde intenciones capitalistas y colonizadoras. Si es necesario dudar de la voz objetiva tras las verdades sobre lo biológico, no lo es menos reparar en el significado que le damos al atributo “natural”.

Algunos estudios feministas del campo de la antropología de la salud han puesto de manifiesto la necesidad de analizar la experiencia humana considerando los contextos sociales, históricos y culturales en la que se produce. En este sentido son varias las autoras que coinciden en que la naturalización social de las mujeres (M^a Luz Esteban, 2006) y de los cuerpos impropios (Beatriz Preciado, 2011) como los transexuales, homosexuales o discapacitados, responden a una argumentación determinista que

surge en Occidente dentro de un amplio proceso de consolidación de un nuevo orden social, económico, político y científico –la sociedad capitalista, burguesa y colonial- que, aunque desigual y jerárquico, fue presentado como natural y fue legitimado por el evolucionismo social y la noción de progreso. Aparecen así nuevas técnicas somatopolíticas que constituyen un nuevo sistema de poder y dominación inscrito en el cuerpo y la biología: el biopoder (M^a Luz Esteban, 2006: 11)

ambas autoras se remiten a este concepto acuñado por Michel Foucault, para poner de manifiesto que el poder no sólo lo ejerce el gobierno sino también los discursos expertos que las diversas ciencias vienen desarrollando desde la modernidad.

Similar a la crítica de Donna Haraway, M^a Luz Esteban defiende que la naturalización del cuerpo, que sigue estando en pleno auge, funciona como un “subterfugio ideológico totalmente idóneo para resolver las contradicciones surgidas en las sociedades de clases, puesto que intenta aunar la igualdad teórica de oportunidades con las diferencias socio-económicas y las discriminaciones reales” (Esteban, 2006).

Llegadas a este punto, ¿podríamos decir que la discapacidad es una realidad somática?, ¿No es esta una forma de naturalización de identidades a través de la búsqueda de signos somáticos de la diferencia para garantizar el desarrollo capitalista y burgués?

A Propósito del Modelo Social

La década de 1980 fue un momento clave en la historia de la desnaturalización de la discapacidad, en este año, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó una Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)³⁵ para las personas con discapacidad, que marcaba la distinción entre “disfunción” (*impairment* en inglés) y “discapacidad”.

Jenny Morris (1996) cita las definiciones que hace de tales términos el British Council of Disabled People:

Disfunción es la característica del cuerpo de una persona que afecta a su apariencia en un modo no aceptado socialmente, al funcionamiento de su mente o su cuerpo, y que puede causar dolor, fatiga, afectar la comunicación o reducir la consciencia, y “discapacidad” se entiende como la restricción en la actividad personal causada por un sistema social que no tiene en cuenta las necesidades de las personas con disfunciones (Morris, Jenny. 1998, p.2).

Este pequeño gran cambio supuso colocar el hándicap, impedimento o discapacidad en la sociedad. Cristina González, en su libro *el escalón de cristal*, cita una afirmación de Jenny Morris bastante descriptiva: “una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada tiene una serie de escalones, es una discapacidad” (González Moya, Cristina 2010: 33).

³⁵ Dos años más tarde entra en vigor en España la Ley 13/1982, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), en esta ley los dos conceptos empleados para referirse al colectivo son: “disminuidos” y “minusválidos”, sin embargo según indica Cristina González, no aparece en la ley el concepto de “discapacidad”, que es y se considera esencial en el documento de la OMS.

Aparecía así en la década de los ochenta un nuevo modelo para explicar la discriminación de las personas discapacitadas, el *modelo social* de la discapacidad. Esta perspectiva pone el énfasis en los impedimentos o hándicap en los que la sociedad coloca a ciertos individuos y propone como medidas el establecimiento de recursos para “integrar y normalizar” a las personas portadoras de alguna deficiencia.

Son varias las autoras que coinciden (Liz Crow, Lois Keith) en que existe un antes y un después en sus vidas desde la aparición del modelo social porque esto “les permitía dejar de sentirse de alguna manera culpables de su propia exclusión social y de paso colocar el origen de su discapacidad en la sociedad” (Morris, 1996:30) “Mi cuerpo no era el responsable de todas mis dificultades, sino factores externos, barreras construidas por la sociedad en la que vivo” (Liz Crow en Morris 1996: 229). Este modelo ha supuesto un gran avance en la “promoción de la autovaloración individual, la identidad colectiva y la organización política de las personas discapacitadas” (Liz Crow en Morris 1996: 230).

Aunque el modelo social indica sin lugar a dudas un compromiso con la discapacidad esconde ciertas trampas; por un lado se habla de *integración*, es decir, se asume que con las ayudas, los servicios específicos y las adaptaciones necesarias las personas discapacitadas tendrán que acomodarse al sistema, tal cual éste ha sido construido y por el otro de *normalización* o lo que es lo mismo, asimilación.

Si bien el modelo social supone un gran avance en derechos con respecto al modelo médico, quedarnos en la idea de que los problemas de las personas discapacitadas se deben únicamente a las barreras sociales encierra graves peligros, ya que crea la falsa ilusión de que es suficiente con otorgarles ayudas para su integración en el discurrir social, dando por sentado que todas las personas son “normalizables”.

Quizás la discapacidad es el campo en el que parece más evidente que reclamar la igualdad no es suficiente para dismantelar los sistemas de exclusión social. La idea de que con ayudas, incentivos para las empresas y discriminación positiva se solucionarían los problemas de las personas discapacitadas prolonga el estatus quo de las estructuras sociales y nos coloca en el peligro de anclarnos en los discursos sobre la normativización de los cuerpos. Es necesario por lo tanto cuestionarnos que entendemos por igualdad ¿a quién debemos asemejarnos? ¿En qué cosas debemos ser iguales?.

Las personas discapacitadas son diferentes y debemos resaltar estas diferencias no ocultarlas. Otorgar ayudas para la integración es de vital importancia pero no es suficiente, debemos además perseguir un cambio social rotundo de aceptación de las diferencias y no discriminación, de eliminación de prejuicios y saneamiento de las imágenes que conforman nuestro imaginario colectivo, es necesaria la elaboración de teorías críticas en lo que respecta al sujeto normal porque es ficticio e inexistente y además refrescar el mundo de lo simbólico con nuevas historias donde las personas discapacitadas narren sus experiencias en primera persona. En este sentido el modelo social se queda pequeño para la consecución del cambio necesario porque carece de un corpus crítico de la sociedad que explique la exclusión más allá de las barreras arquitectónicas y de accesibilidad.

Para emanciparse de la identidad de la discapacidad, es necesario no solo reconocer que la sociedad discapacita a ciertas personas sino además reconocer que la producción de identidades es una característica del sistema que busca signos somáticos de la diferencia, los procesos de naturalización nos pasan por alto debido al alto grado de opresión y trabajo disciplinario y biopolítico de nuestras sociedades.

Con la intención de integrar a las personas discapacitadas, a menudo se han puesto en práctica medidas de asimilación y homogeneización de las diferencias que han hecho aumentar por un lado la cantidad de cuerpos discapacitados como hemos visto en el primer capítulo, y por el otro la creencia de que la discapacidad se puede curar o erradicar.

Uno de los casos que mejor ilustra este intento de normalización es la controversia que hubo con respecto a los implantes cocleares dentro de la comunidad sorda en el año 2007. El implante coclear consiste en un reproductor que se conecta al nervio auditivo y es capaz de convertir el sonido en impulsos eléctricos, no se trata de un oído biónico y por lo tanto no reemplaza al oído natural, no serviría para la música, por ejemplo, ya que los sonidos, que recibe la persona, son metálicos.

Desde 1985 empezó a implantarse en personas sordas, presentándose como la cura para la sordera, se amplió la edad del implante hasta niños de 2 años con sordera congénita. Recuerdo que esto supuso un gran estímulo para los partidarios de los métodos oralistas, aquellos a favor de enseñar a los niños sordos a hablar (aún a pesar de no escucharse a ellos mismos) y a leer los labios de las personas oyentes. No pretendo ponerme a favor

o en contra de este método, utilizar todos los medios al alcance para la educación de los niños sordos me parece la mejor solución siempre y cuando no suponga la prohibición, restricción o limitación de su manera natural de comunicarse, la lengua de signos.

En algunos casos la persona rechazaba el implante debido a que producía jaquecas crónicas, en otros ni siquiera lo usaban porque éste consistía en un aparato que se podía quitar o poner una vez después de implantado. Recuerdo a un usuario con el que trabajaba de interprete en un instituto que ni siquiera llegó a darle uso al implante después de la operación, lo rechazaba porque se sentía extraño y porque no suponía ninguna ayuda para las cosas que él hacía, un aparato incómodo, molesto, muy visible, que le daba dolor de cabeza y que no le ayudaba. El “remedio” era peor que la “enfermedad”.

Así desde 1993 comienzan a surgir comunidades de personas sordas reivindicando una cultura e identidad propias. Los estudios que se llevaron a cabo dentro de esta comunidad sorda reforzaban la idea de que la lengua de signos era su manera natural de expresarse ya que los ojos de las personas sordas se adaptan a la condición de sordera desarrollando una mayor visión periférica, y se preparan para funciones no convencionales al reemplazar a los oídos para percibir una lengua visual. También el cerebro reasigna funciones, genera nuevas vías, los centros visuales establecen conexiones con el centro del lenguaje y otras áreas para poder codificar y decodificar esa lengua emitida en otra modalidad, expresada con las manos. Ser sordo decían, es mucho más que un diagnóstico médico, es una forma diferente de existir y no es una enfermedad, su lengua propia es la lengua de signos, la cual desarrollan de manera espontánea.

Llegadas a este punto podemos hacernos la siguiente pregunta: ¿Sería posible distinguir entre un conocimiento no invasivo y otro de predicción y control? Reflexionar sobre este asunto es de vital importancia para el tema que nos ocupa. Es imprescindible marcar la distinción entre una medicina curativa y una medicina correctiva, la primera es aquella al servicio del bienestar de la persona donde el paciente es el personaje principal en el procedimiento de rehabilitación, mientras que la segunda actúa como fuerza homogeneizadora. No es mi intención denunciar el uso de la medicina correctiva, sino más bien clarificar las fuerzas homogeneizadoras y asimilacionistas que se esconden detrás de la misma y sus efectos en la construcción de nuestros sentires.

Otra de las grandes carencias del modelo social es que silencia el debate sobre el cuerpo en tanto que construcción social e histórica, es decir implica una:

Desbiologización del discurso sobre la discapacidad. Es una jugada teórica emancipadora. No obstante, en ella el cuerpo se pierde en cuanto espacio de significado y acción humana deliberada (...) el modelo social de la discapacidad constituye una base adecuada para la política de la emancipación, pero no una política emancipadora de la identidad” (Hughes y Paterson 2008: 112)

Nos cuenta Jenny Morris, precursora del modelo social, que una de las razones por las que elaboraron este modelo fue para protegerse de los sentimientos de compasión hacia ellas en un intento de rebeldía hacia las personas no discapacitadas que les decían como debían sentirse respecto a sus experiencias, sin embargo, dice:

se ha hecho tanto hincapié en que nos discapacita la sociedad que hemos desarrollado una cultura en la que no se puede hablar de nuestro dolor y nuestra pérdida individuales porque podría fomentar los discursos victimistas sobre nuestras vidas (...) el deseo de centrarse en los obstáculos externos, prejuicios y discriminaciones sociales impedía que las mujeres hablasen de sus propios cuerpos y experiencias (Morris 1996: 30).

Es interesante el testimonio de Liz Crow (Morris, 1996) que pide una vuelta a la minusvalía, porque reclama que en lugar de afrontar las contradicciones y la complejidad de las experiencias propias, se ha optado en las campañas por presentar la minusvalía como algo irrelevante, neutro y a veces, positivo, pero nunca como el problema que es en realidad. La autora defiende que la experiencia de su cuerpo – y no sólo las barreras discapacitantes, como la imposibilidad de acceder a los medios de transporte público- dificulta su participación política. Son cuerpos que a menudo tienen que asumir situaciones de dolor, fatiga o enfermedad crónica. De hecho, indica,

la minusvalía no significa otra cosa que los aspectos del cuerpo no funcionan o lo hacen con dificultad, sin embargo el problema viene cuando este significado se amplía de manera que implique que el cuerpo de la persona, y en último término, la persona misma son inferiores (Liz Crow en Morris 1996: 235).

Esta postura es una llamada a las experiencias vividas y la propuesta de una vuelta al cuerpo que nos recuerda que no debemos “ceder en discapacidad” para ser consideradas sujetos de pleno derecho. En un giro epistemológico similar al de las

teóricas de la diferencia italiana de los sesenta ³⁶que colocaron el punto central de su vindicación en la no-lucha con los hombres, con lo masculino, centrando su activismo en un “no ceder en lo femenino”, en una época donde nombrarse femeninas era para las luchadoras de la igualdad aceptar la sujeción de las mujeres, ya que la palabra “femenina” era entendida como la hembra del hombre en su comunión/ unión con el patriarcado. Esta resignificación semántica de lo femenino, de la discapacidad, supone una afirmación de la diferencia y una lucha en contra de la asimilación patriarcal, el pensamiento único y la homogeneización de nuestras diferencias.

Existe la diversidad humana y nuestro (des)entendimiento sobre esta diferencia es el que va a determinar la representación social que hacemos de la misma, sobre la que se estructura la organización social discriminante; también nuestras actitudes, respuestas e interacciones están sesgadas por aquello que entendemos por discapacidad y por normalidad.

“Es un hecho constatado que el aumento de población discapacitada es directamente proporcional al desarrollo de la medicina y de las de las ciencias humanas” (Moscoso Melania, 2011). Se trata por lo tanto de la aceptación de las diferencias, no de integrarlas en el sentido caritativo y de ayudas sociales, de dismantelar los sistemas de exclusión para facilitar el acceso a una vida autónoma, que no independiente.

En mi opinión tanto el modelo médico individualista como el modelo social de integración son insuficientes para explicar el fenómeno de la discapacidad debido a que carecen de herramientas para explicar las experiencias de las personas discapacitadas y dar claves precisas de los motivos de la exclusión social.

Necesitaríamos ampliar un poco más los marcos de análisis para explicar la experiencia de las personas con diversidad funcional. Podríamos de esta manera resituar las políticas de discapacidad en el ámbito de la crítica de los procesos de producción somática y de la subjetividad haciendo una lectura socio política de la construcción de la discapacidad como verdad somática.

³⁶ Para información sobre este tema remito a Cigarini, Lia CIGARINI Lia (ed.). *La política del deseo. La diferencia femenina se hace historia*. Icaria Antrazyt. 1995

Construyendo un marco teórico desde el que mirar la discapacidad

Para Liliana Pantano (Pantano en Ferrera y Ferrante, 2010) la discapacidad posee dos dimensiones: por una parte la “*situación de discapacidad*”, es decir, ciertas condiciones generales –tanto cuantitativas como cualitativas- que la discapacidad incorpora como atributos objetivos en un contexto particular; y por otro lado “*una condición de discapacidad*”, que evidenciaría la experiencia individual de esas condiciones generales objetivas como vivencia subjetiva de la persona³⁷, “así condición y situación han de ser entendidas como dos caras o aspectos inseparables de la discapacidad: la cara “objetiva” y la cara “subjetiva” de la misma” (Ferrera Carolina y Ferrante Miguel. A. V, 2010).

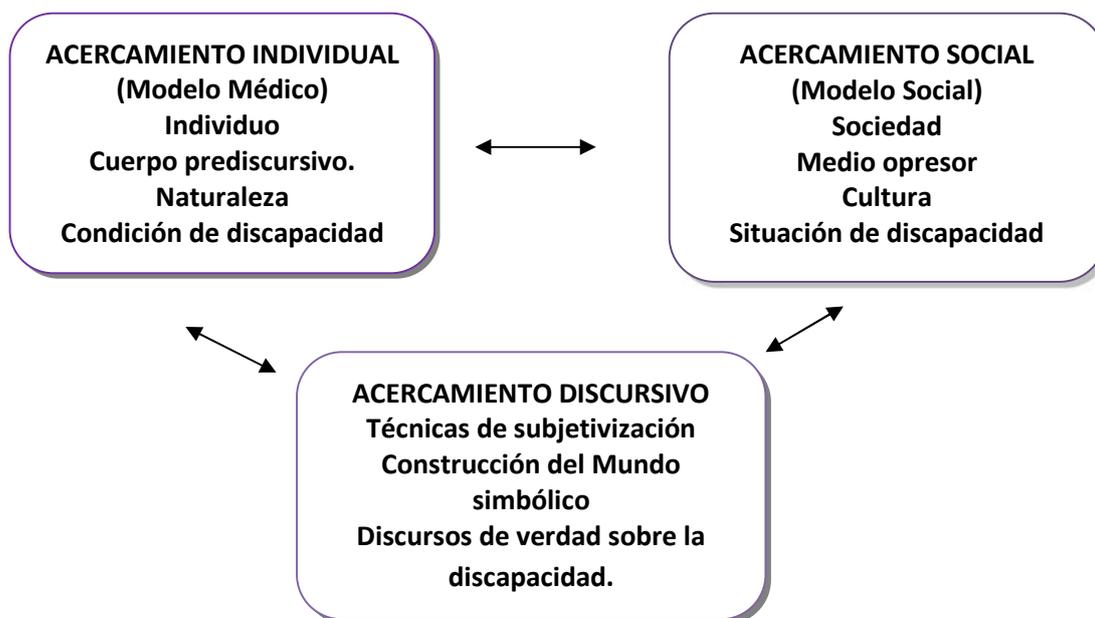
Sin embargo, ¿podemos pensar sobre la experiencia del cuerpo discapacitado como algo aislado de la mente de la persona? Intentar explicar cómo viven la discapacidad las personas con alguna deficiencia a través de un acercamiento individual o por el contrario social significaría: “perpetuar la lógica del dualismo cartesiano cuerpo/mente, proyectada en este caso en el dualismo individuo/sociedad” (ibis.) Por lo tanto, es necesario, en este sentido, superar las versiones dicotómicas de la realidad y situar el fenómeno de la discapacidad en el marco de una experiencia encarnada que implica tener en cuenta los procesos de subjetivización, la construcción del mundo simbólico y los discursos de verdad de la discapacidad. Un acercamiento discursivo al fenómeno de la discapacidad nos permitiría prestar atención a los múltiples significados construidos sobre el cuerpo dis/capacitado y nos ofrece además una teorización más minuciosa sobre la manera en que la sociedad está relacionada con el problema de discriminación y las experiencias vividas de las personas discapacitadas, sin dejar al cuerpo fuera de este análisis. La relación entre la sociedad que hemos construido, el cuerpo y los discursos de verdad³⁸ nos permite transgredir las dicotomías individuo/sociedad, interno/externo

³⁷ La autora hizo esta proposición teórica con el objetivo de proponer un marco analítico que tomase en consideración las características específicas del contexto argentino, entendiendo que las personas discapacitadas en este país estaban en condiciones más precarias que aquellas otras en las sociedades occidentales más avanzadas, debido principalmente a que la condición (objetiva) de las personas discapacitadas era peor.

³⁸ Es interesante la visión que desde este acercamiento (postestructuralista), que nos ofrece Iris Marion Young (1990) en su artículo "*Anorexia Nervosa: Psychopathology as the Crystallization of Culture*," sobre la anorexia nerviosa, mediante la definición del cuerpo anoréxico como la ausencia del exceso sobre el cual se construye lo femenino. Ilustra la relación de este trastorno alimenticio con los discursos hegemónicos y generizados construidos sobre el cuerpo.

para explicar el fenómeno de la discapacidad dentro de los contextos discursivos específicos socio-culturales y de género.

El siguiente cuadro expone el marco teórico que planteo:



Los dualismos han persistido en las tradiciones occidentales como herramienta de la dominación de todos los que han sido constituidos como los Otros, a saber las mujeres, la gente de color, personas homosexuales, discapacitadas, animales, cuya función ha sido la de servir de espejo al Yo. Algunos de los dualismos más significativos son realidad/apariencia, cultura/naturaleza, hombre/mujer, capacitada/discapacitada, mente/cuerpo, civilizado/primitivo, individuo/sociedad. Con este marco teórico planteo la necesidad de una teoría de la diferencias cuyos paradigmas, geometría y lógica rompan los pares binarios, la dialéctica y los modelos sobre naturaleza/cultura de la clase que sean, pues “en caso contrario los tríos se reducirán siempre a dúos, que a su vez se convertirán rápidamente en uno, solitario en la vanguardia”. (Haraway, 1991, 217).

Para acercarnos a la realidad de las personas discapacitadas y entender las experiencias que viven es necesario un *cambio en el pensamiento patriarcal y dicotómico*, la teoría feminista ha estudiado la manera en la que las dicotomías funcionan y la necesidad de colocar la duda sobre su correspondencia con la realidad. En el capítulo anterior hemos indagado en la dicotomía capacidad/discapacidad, ampliado el concepto de ambas categorías y traído a la luz historias de mujeres capaces para entender que una no es más o menos capaz por sus características funcionales y orgánicas sino que esto siempre va a depender de la tarea a la que se enfrente, entendiendo que dichas tareas están además ordenadas jerárquicamente a razón del prestigio que se le ha otorgado a cada una.

Capítulo 3. Experiencias subjetivas desde la diversidad.

Al igual que para los estudios sobre discapacidad, el dualismo cartesiano cuerpo/mente ha sido un tema central para la teoría feminista. Debido a que las mujeres han sido narradas a lo largo de la historia como un cuerpo-objeto, discapacitadas para la escritura, definidas por aquello que no son, y hechas lo otro-objeto del hombre. La teoría feminista ha estudiado con detenimiento las experiencias del cuerpo vivido, así las pensadoras de la conocida como primera ola del feminismo planteaban la necesidad de trascender el cuerpo, ir más allá de ese cuerpo que las definía como “mujer” con toda la carga significativa que ello suponía.

Las teóricas de la tercera ola reclamaron por el contrario el valor del cuerpo y de sus experiencias entendiendo que la división entre el cuerpo y la mente es un legado patriarcal, en este sentido han rechazado a menudo la trascendencia del cuerpo.

Sin embargo los estudios de la discapacidad hacen mucho más complejo este análisis. Las narrativas de la discapacidad nos muestran como la enfermedad puede llevar por un lado, a un estado de mayor conciencia del cuerpo, los cambios constantes a los que está sometido un cuerpo con alguna enfermedad obligan a la mente a renegociar continuamente con las nuevas sensaciones del devenir del cuerpo y ponen de relieve que “el cuerpo puede convertirse en un extraño para el Yo no solamente a causa de un adoctrinamiento/educación en ciertos valores y prácticas sociales que lo devalúan” (Lindgren, Kristin en Smith, Bonnie and Hutchinson ed., 2004: 149), a saber las prácticas propias de las sociedades patriarcales, sino además como algo voluntario, como una estrategia, una respuesta adaptativa a una discapacidad física.

“Vivir en un cuerpo radicalmente imprevisible pone en cuestión la estabilidad y la continuidad de la identidad; la enfermedad supone una crisis no solo del cuerpo sino también de la propia identidad” (ibis). Los estudios sobre discapacidad ofrecen así innumerables ejemplos no sólo de las técnicas de subjetivización dirigidas al destierro de los cuerpos periféricos a lugares opacos e invisibles de la sociedad, sino además de subjetividades en continua búsqueda y constante adaptación a las nuevas situaciones, de subjetividades en resistencia que se (de)construyen en un proceso de continuo cambio,

donde ser un cuerpo, estar en un cuerpo o trascender el propio cuerpo adquieren un sentido propio.

En este sentido nos dice Garland-Thomson (Smith, Bonnie and Hutchinson ed. 1996: 73) que integrar los estudios de discapacidad supondría un gran avance para la teoría feminista, ya que algunos de los dominios o temas más afines del feminismo, como son las representaciones sociales, el cuerpo, o la identidad se verían enriquecidos si integrásemos las experiencias de las personas discapacitadas en los mismos.

El acercamiento al problema de la subordinación de las mujeres desde la perspectiva anti-humanista y postestructuralista propia de la tercera ola del movimiento feminista puso de manifiesto que la subjetividad estaba construida por la cultura en la cual estamos inmersas y que lejos de ser algo fijo e inmutable debemos entenderla como un proceso, como una realidad múltiple y fragmentada que nos mantiene en una constante búsqueda, colocando el lenguaje y su importancia en la formación del Yo en el centro del debate.

Este enfoque de la subjetividad entendida como la manera de explicarse una misma y de dar sentido a las experiencias propias e indisociables de la cultura y los discursos de verdad a partir de los cuales formamos nuestro (des)entendimiento de la realidad, es el que va a acompañarnos en este segundo capítulo en el que me propongo indagar en los procesos y técnicas de subjetivización de las mujeres con diversidad funcional, para acercarnos un poco más a mi interés de estudio: conocer como se piensan las mujeres con diversidad funcional, como expresan sus experiencias y como sienten sus cuerpos a partir de las representaciones sociales que se hace de los mismos.

3.1 Feminismo y Discapacidad.

Estudios de discapacidad desde una perspectiva de género

Las mujeres con discapacidad han sido invisibles tanto para el feminismo como para los estudios de la discapacidad. Algunos de los indicadores reconocidos de la exclusión social en el caso de las mujeres y niñas con discapacidad son las desventajas socioeconómicas, el aislamiento social, el rural, la violencia, la esterilización y el aborto forzados; la falta de acceso a los servicios comunitarios, la baja calidad de la vivienda, la institucionalización, la atención sanitaria inadecuada o la denegación de la oportunidad de contribuir y participar activamente en la sociedad.

Nos cuenta Beatriz Preciado³⁹ que la primera noción de invalidez aparece en el siglo XVIII y es una noción relacionada con la guerra. La primera figura del inválido fue el soldado del rey que al volver herido de la contienda tenía derecho a un subsidio como cuerpo que ya no puede adaptarse a la economía productiva y tampoco puede volver al trabajo de la guerra. El primer cuerpo reconocido como inválido en la sociedad disciplinaria es el soldado heroico y por lo tanto es un cuerpo masculino que merece toda la honra y el respeto en términos nacionales y jurídicos, y al que hay que compadecer y asistir. Según indica la autora, la simbología del cuerpo discapacitado moderno mantiene el carácter masculino de su origen genealógico.

Disponer de datos estadísticos sobre el número y las características de la población con discapacidad es fundamental para profundizar en el conocimiento de la situación y de las necesidades de las personas con discapacidad y para una mejor planificación de las políticas sociales en materia de discapacidad (Informe Olivenza 2011). Lenin Moreno, el actual vicepresidente de Ecuador y persona en silla de ruedas, es conocedor de esta realidad y ha puesto en práctica acciones para censar a las personas discapacitadas que todavía no constan en las listas de ciudadanos ecuatorianos, como parte del programa

³⁹ Preciado, Beatriz. 2011. *Revoluciones somatopolíticas: cuerpos feministas, queer, trans, y cripple-queer*. Seminario en Debate. *Cuerpo impropio. Guía de modelos somatopolíticos y de sus posibles usos desviados*, Sevilla.

“Sonríe Ecuador”⁴⁰, con el propósito fundamental de “institucionalizar adecuadamente la transversalización de los derechos de las personas con discapacidad”⁴¹.

Por otro lado el último informe Mundial sobre Discapacidad de la OMS (2011) dicta que más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad. La OMS y el Grupo del Banco Mundial han realizado este informe para proporcionar datos destinados a la formulación de políticas y programas innovadores que mejoren la vida de las personas con discapacidades y faciliten la aplicación de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, que entró en vigor en Mayo del 2008. El informe nos ofrece entre otros, los siguientes datos, la tasa de discapacidad es mayor en aquellos países de ingresos más bajos, las personas con discapacidad tienen peores niveles de salud que la población general, los “niños” con discapacidad tienen menos probabilidades que sus homólogos no discapacitados de ingresar en la escuela y obtienen peores resultados académicos, el fracaso escolar se observa de manera más acusada en los países más pobres, con 60 % en Indonesia a la cabeza de este fracaso, la tasa de empleo de las personas discapacitadas (44%) es inferior a la mitad de las personas sin discapacidad (77%), en consecuencia presentan tasas más altas de pobreza. El recurso a la institucionalización, la falta de vida comunitaria y unos servicios deficientes aíslan a las personas con discapacidad y las hace dependientes de otros, la mayor parte del apoyo que reciben las personas discapacitadas procede de *familiares* (la cursiva es mía) y redes sociales. Sin embargo recurrir exclusivamente al *apoyo informal* (la cursiva es mía) puede tener condiciones adversas para los cuidadores: tensión psicológica y emocional, aislamiento y pérdida de oportunidades socioeconómicas.

El informe de la OMS proporciona datos reales sobre la situación de las personas con discapacidad sin embargo olvida mencionar que más de la mitad de la población discapacitada son mujeres. En Andalucía, hay 215,985 mujeres discapacitadas frente a la cifra de 182,937 que corresponde a los hombres, lo que supone que el 58,3% del total de personas con discapacidad son mujeres.

⁴¹ Transcripción de una entrevista hecha al vicepresidente la cuál se puede encontrar en <http://www.youtube.com/watch?v=K1rIpdPVLkk>. “Sonríe Ecuador” es una campaña de motivación de valores dirigida a la sociedad ecuatoriana para mejorar las relaciones sociales, interpersonales, laborales, familiares, etc. Con el propósito de reducir los índices de agresividad y violencia.

La (des)proporción es bastante similar en cualquier región geográfica, debido principalmente a que hay enfermedades que afectan más a mujeres que a hombres (hecho que merecería un análisis propio), a saber: artritis, depresión o fibromialgia. En total hay 3,8 millones de personas con discapacidad residiendo en los hogares españoles, de los que 2,3 millones son mujeres, que representa el 59,8% y 1,5 millones son hombres, el 40,2% del total de la población con discapacidad (Informe OLIVENZA 2010).

En mi opinión el Informe de la OMS invisibiliza a las mujeres discapacitadas en tanto que no refleja su situación de desigualdad con respecto a los hombres, y además silencia a aquellas otras mujeres que hacen las veces de cuidadoras de las personas discapacitadas a las cuales se refiere como “familiares” o simplemente como “apoyo informal”.

Hablar de mujeres y discapacidad es hablar también de mujeres cuidadoras, de mujeres que cuidan a las personas discapacitadas y de mujeres discapacitadas que se quedan al cuidado de los familiares. Algunas autoras (Lois Keith y Jenny Morris, 1996) defienden la idea de que el problema social del cuidado se ha interpretado y basado en el supuesto de que el trabajo no asalariado dentro de la familia seguirá existiendo y que los gobiernos centrales y locales desarrollarán políticas y prácticas tendentes a apoyar ese trabajo. Sin embargo, las posturas del gobierno en lo que respecta a los recursos públicos apuntan a que nunca serán suficientes para reemplazar la ayuda práctica que se brinda en la familia de las cual se encargan, como hemos visto, principalmente las mujeres.

La segregación que predomina en las experiencias educativas y de desigualdad respecto al acceso al mercado laboral y a los cuidados de familiares ponen de manifiesto la necesidad de abrir nuevos espacios para investigaciones sobre las mujeres discapacitadas. Son significativos los siguientes testimonios al respecto:

Ocurre una cosa, (...) hay más mujeres que hombres con discapacidad, pero ¿Qué pasa en la once? Que hay muchos más hombres (...) No te hablo ya de los órganos de gobierno sino simplemente de las afiliadas (...) No se afilian porque la ONCE es una empresa, un medio de empleo, de integración, esto no lo necesitan la mayoría de las mujeres, y ¿por qué no lo necesitan? Porque no cuentan (...) En el informe OLIVENZA ¿no te ha llamado la atención las mujeres que no saben leer ni escribir?, es mucho más alto (el porcentaje) en mujeres que en hombres. Una niña tarda más en entrar al

sistema educativo especial y a todo el proceso de apoyo, tarda más que un niño, ¿Por qué? quizás los padres consideran que está más tranquilita, mas quietecita, pues bueno, mira que buena es la niña y quizás no reparan en que la niña tiene un déficit, en cambio los niños fíjate que pendientes están que en seguida los integran y demás”. (...) Mi hipótesis es que hay que dotar de género a la discapacidad (...) La discapacidad no tiene género para las estadísticas ni nada pero luego socialmente claro que lo tiene, ¿quién cuida a los mayores? Cuando yo trabajaba conocía a un montón de mujeres mayores que vivían con su hija con un retraso mental, que a lo mejor era un retraso mental leve pero que le había impedido integrarse y estaban de cuidadoras. Niños muy pocos, los niños están en el centro de día, en los centros intentado integrarse, colocarse de alguna manera, y captarlos de alguna manera. (...) a ver si se casa, a ver si lo colocamos, a ver si... pero la niña no, que se quede si acaso cuidándonos a nosotros (...) tienes la obligación de cuidar (...) toda la vida te han estado hiperprotegiendo y cuando llega el momento tomas el relevo y eres la persona en la que el resto de la familia se apoya para cuidar a sus mayores. Y eso dónde está en las estadísticas, ¿cuántas mujeres cuidadoras tienen discapacidad?, no lo sabemos

Esther.

Loli nos dice:

Hay gente con discapacidad que tiene hijos, yo he sido en ese aspecto también muy responsable (...) yo he tenido a mi madre como una niña chica, murió con 83 años y yo ya se lo que es (cuidar de una persona) y no lo he echado de menos (la maternidad).

Loli

Nos cuenta Marita Iglesias (FVID)⁴², que no se reconoce el sexo o la sexualidad de las mujeres discapacitadas, sin embargo el género es una variable que afecta a sus vidas. Estas mujeres son consideradas incapaces para trabajar sin embargo desempeñan sus tareas en la economía sumergida, no pueden establecer una familia propia, pero deben quedarse en casa al cuidado de las personas dependientes.

Muchísima, muchísima (diferencia entre hombres y mujeres discapacitadas), ten en cuenta que como la mujer hoy en día, todavía tenemos unos roles que cumplir, si eres discapacitada esto es mucho más difícil, el hombre discapacitado pues en el fondo con que consiga un trabajo, gane un dinero y lleve un dinero a casa, tampoco tiene porqué hacer nada más, pero claro la mujer discapacitada ¿Cómo se va a encargar de la casa? Si tiene hijos ¿Cómo va a cuidar a esos niños? (...) mira hasta el punto de que yo me estuve enterando porque estaba muy obsesionada con adoptar a un niño y ya lo que me dejó fría del todo, a mi me dijeron que si el discapacitado fuese mi marido tendría alguna

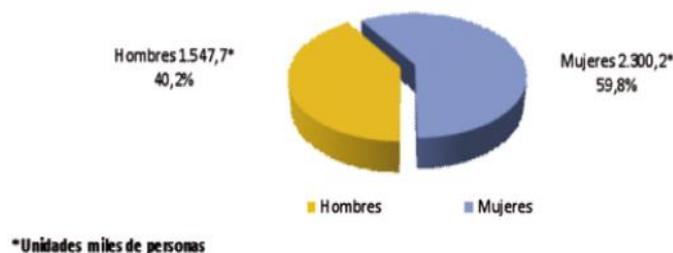
⁴² Conferencia que se puede encontrar en la página <http://www.forovidaindependiente.org/>.

oportunidad de que me dieran el niño en adopción pero siendo yo la discapacitada, ni que me echara a soñar (...) claro si eres hombre es diferente porque ya está la mujer ahí que se encarga del niño y con que vaya a trabajar y traiga el dinero no necesita nada más”.

Montse

A pesar de ser considerada una persona incapacitada para adoptar un hijo, Montse es madre, ha tenido una hija que ha criado junto con su marido.

Si bien es importante hablar de la discapacidad en cifras no lo es menos que este tipo de análisis tengan un carácter diferencial, y contemple las diferencias entre hombres y mujeres. Analizar la discapacidad desde la perspectiva de género, supone, no solamente, constatar datos referidos a las relaciones entre mujeres y hombres, sino además buscar una explicación para estas diferencias porque la discapacidad también tiene género y hay que visibilizarlo.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD 2008. Elaboración: Observatorio Estatal de la Discapacidad.

A pesar de su mayor cuantía en número, el lugar que ocupan las mujeres con diversidad funcional en los movimientos y las políticas de discapacidad es secundario y a veces casi inexistente. Las mujeres con diversidad funcional (igual que aquéllas que no tienen discapacidad), cumplen a menudo las veces de secretarías de sus camaradas hombres en los movimientos sociales y políticos, tienen además menos representación política y menores cuotas de participación en los órganos de gobierno.

A propósito del sistema sexo/género dentro de la discapacidad, algunos datos que revelan cómo se reproducen los patrones patriarcales y la supremacía del varón en el movimiento son: El nivel de alfabetización de las mujeres con diversidad funcional es mucho menor que el de los hombres con discapacidad y el de mujeres y hombres sin discapacidad (solo el 12% de las mujeres discapacitadas andaluzas han terminado estudios superiores frente al 16% de hombres con alguna discapacidad), la tasa de empleo es menor, se sitúa en el 17,3%, frente al 26,7% en el caso de los hombres, lo que supone que al no tener acceso a un empleo formal estarán excluidas de los derechos derivados del mismo como subsidios y pensiones contributivas. Esta situación se traduce en desigualdades con relación al acceso y control de los recursos, a los espacios de participación social y toma de decisiones y a los bienes y servicios públicos y por lo tanto también al disfrute de derechos fundamentales como los sexuales y reproductivos, influyendo significativamente en la auto-percepción y la imagen que de ellas presentan los medios de comunicación y la sociedad en general y a las relaciones afectivas⁴³.

La entrada en vigor de instrumentos fundamentales en la Unión Europea como la *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*, la *Estrategia Europea de la Discapacidad 2010-2020* o el *Pacto por la Igualdad de Género para el periodo 2011-2020 de la Unión Europea*, y la urgencia por desarrollar una herramienta que contemple las necesidades de las mujeres discapacitadas han creado el espacio idóneo para la formulación del *2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea (2011)*, realizado por el comité de mujeres del European Disability Forum (EDF). Este documento plantea la urgencia de añadir la perspectiva de género a las políticas de discapacidad y la perspectiva discapacidad a las políticas de género para así dar solución a los problemas de las mujeres discapacitadas.

Sin embargo, contaba su presidenta Doña Ana Peláez Narváez⁴⁴, las dificultades atravesadas para acordar la perspectiva de género en la *Convención de naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD)*, uno de los documentos más importantes para el movimiento, aprobada el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de

⁴³ I Plan de Acción Integral para las Mujeres con Discapacidad en Andalucía, 2008-2013. www.juntadeandalucia.es.

⁴⁴ En la conferencia de clausura del Master sobre Discapacidad y Dependencia de la Universidad de Granada que tuvo lugar en la ONCE, el 19 de Octubre 2011.

las Naciones Unidas en Nueva York. Según la autora las políticas de género no se habían hecho eco por aquellos entonces en las Naciones Unidas⁴⁵ y la mayoría de los miembros de la CDPD votaron en contra de incluir la perspectiva de género en la Convención debido en primer lugar a las consecuencias que tendría dicha perspectiva en relación a la implementación y el seguimiento de la misma, como el desarrollo de indicadores con perspectiva de género, la formación en igualdad a todas las partes intervinientes, la segregación por sexo de todos los datos y sobre todo el diseño de presupuestos sensibles al género. En resumen, a los dirigentes de la convención, mayoría hombres, les parecía demasiado caro y quizás poco importante incluir el género en el documento.

Finalmente el género acabó formando parte de la CDPD mediante la inclusión de un artículo específico (Art. 6. “Mujer y discapacidad”), la alusión al “sexo”, “género”, “niñas” o “mujeres” a lo largo del articulado y por último mediante algunas alusiones sobre la igualdad entre hombres y mujeres en el preámbulo y los principios generales. A pesar del carácter vinculante de la CDPD parece que informes como el de la OMS cinco años posterior a la Convención han pasado por alto la necesidad de plantear las cifras de manera diferencial.

Aunque existan ejemplos aislados de buenas prácticas, la puesta en marcha de la transversalidad de género, sigue limitándose, en la mayoría de los casos, tal y como nos indican las autoras del *2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea (2011)*, a la incorporación de la mujer en estructuras específicas u órganos meramente representativos, en lugar de suponer un proceso mediante el cual cuestionar y transformar las propias políticas y organizaciones para conseguir la igualdad para todos y todas. Además, la aplicación del principio de transversalidad de género sigue dependiendo en gran parte de la voluntad política de las personas a título individual, de forma que cuando éstas se marchan, los avances se pierden.

Por otro lado el hecho de que la discapacidad sea un campo masculinizado ha desembocado en la poca importancia que se le ha dado al hecho de que

⁴⁵ Las primeras alusiones al género en el movimiento de discapacidad tuvieron lugar en el 2004.

la elección y control sobre la vida propia, que es uno de los núcleos centrales de las teorías de vida independiente del movimiento de discapacidad, se relaciona también con el mundo de lo privado, de la familia, de las relaciones y de los cuidados a terceros, para las personas discapacitadas, sean hombres o mujeres, la vida independiente supone tanto la posibilidad de mantener sus relaciones privadas como la de participar en el mundo público del trabajo” (Morris, 1996:27).

A menudo el movimiento de la discapacidad ha obviado este tipo de necesidades centrando las bases de la autonomía y la igualdad en políticas de integración laboral que sin duda han favorecido también a las mujeres con diversidad funcional pero que no han tenido en cuenta que las mujeres también necesitan otro tipo de apoyos dirigidos a las tareas domésticas ya sean mujeres con diversidad funcional que cuidan a familiares o mujeres cuidadoras de personas discapacitadas.

Existen esferas donde no ha llegado todavía el eslogan “lo personal es político” (Millet Kate, 1970). Las mujeres discapacitadas necesitan apoyo no sólo para sus cuidados sino también para realizar las tareas familiares. En este sentido mujeres activistas del mundo anglosajón han reclamado el derecho a recibir ayudas no sólo para ocuparse de ellas mismas sino además para realizar las tareas de cuidados a terceros, como pueden ser las/os hijas/os o personas dependientes a su cargo (Keith Lois y Morris Jenny, 1996).

Nos dice Marta Allué (Allué, Marta 2003) que el problema del género tampoco es ajeno a las disfunciones sexuales de las personas con discapacidad, la mayor parte de las investigaciones que se llevan a cabo tienen que ver con la anatomía y disfunciones masculinas pero muy escasamente con la femenina debido principalmente al rol sexual pasivo que se le atribuye a la mujer y aún más si se trata de una persona con discapacidad, lo que justifica el desinterés por investigar en el ámbito femenino de la sexualidad tanto a nivel técnico como emocional⁴⁶.

Durante el trabajo de campo de esta investigación me he encontrado con que a menudo la aplicación de las políticas de género a la discapacidad toma la forma de un mero

⁴⁶ Marta Allué. Mujer y discapacidad física. Conferencia presentada en el I Ciclo de conferencias “discapacidad e igualdad de Oportunidades” del GIAT sobre Discapacidad de la Fundación Isonomía para la igualdad de Oportunidades (Universidad Jaume I-Castellán, diciembre 03).

Es necesario anotar que la autora está hablando concretamente de mujeres con problemas motóricos, en el caso de que exista la posibilidad de que la discapacidad sea orgánica, sensorial o que simplemente se pueda heredar, es decir el naciente pueda ser sordo, ciego, retrasado mental o síndrome down el debate adquiere matices bien distintos, no se hablaría de si existen o no investigaciones para estudiar las disfunciones sino más bien se pasaría a cuestionar el derecho a la maternidad, barajando las posibilidades de eugenesia o esterilización forzadas.

trámite político. La primera vez que llegué a una asociación de mujeres discapacitadas y me dijeron que allí trabajaban desde la perspectiva de género no pude dejar de pensar en lo que aquello podría significar. Aunque entiendo que las políticas no tienen porqué ser feministas por el “simple” hecho de ser llevadas a cabo por mujeres, no terminaba de comprender qué premisas deberían cumplir las reuniones semanales a las que acudían las socias para poner en común sus vidas y experiencias, para que fueran consideradas feministas.

A menudo la perspectiva de género que se aplica en las asociaciones de mujeres discapacitadas se reduce a charlas informativas en las que se explica la diferencia entre género y sexo, lo que es el patriarcado y otros contenidos de la teoría feminista que si bien es cierto que son temas muy relevantes para acercar el feminismo a las mujeres discapacitadas, considero por otro lado que la situación de las mujeres con diversidad funcional requiere otro tipo de análisis quizás más específicos. ¿No sería más apropiado decir que las políticas de género deberían articular la variable discapacidad? O lo que es lo mismo incluir en los análisis, investigaciones, charlas, debates y conferencias a las mujeres discapacitadas, recoger sus propuestas y apoyar las actividades que realicen.

Este planteamiento nos lleva a la otra cara de la moneda, al lugar que han ocupado las mujeres con diversidad funcional dentro del movimiento feminista.

Mujeres⁴⁷ con diversidad funcional en el feminismo

¿Dónde está la discapacidad en los estudios de las mujeres? ¿Dónde están las mujeres discapacitadas dentro de los logros feministas?

En la exclusión de las mujeres con diversidad funcional el patriarcado se manifiesta en su forma más sutil y más enmascarada y por lo tanto más cruel. Gracias al avance de las

⁴⁷ A pesar de las ya conocidas y abundantes críticas en lo que al significado de ser mujer respecta, ya que no existe nada en el hecho de ser “mujer” que una de manera natural a las mujeres. “No existe incluso el estado de ser “mujer”, que, en sí mismo, es una categoría enormemente compleja construida dentro de contestados discursos científicos-sexuales y de otras prácticas sociales” (Haraway, 1991, 264) usaré el genérico “mujer” principalmente porque la mayoría de las mujeres con diversidad funcional no reclaman desprenderse de este rol sino muy por el contrario ser reconocidas como mujeres.

ciencias sociales, a los estudios realizados desde la antropología, el psicoanálisis o la sexología, campos más afines a la filosofía del sujeto en tanto que identidad, cuerpo y subjetividad y sobre todo gracias a las teorías y el activismo feminista, actualmente es fácil, o está relativamente más al alcance, detectar las consecuencias del patriarcado en el día a día cuando se manifiesta en: la violencia machista, la diferencia salarial, las diferencias de género en los cargos directivos o las intenciones colonizadoras y opresoras del sistema de dominación masculina. Sin embargo, cuando nos encontramos con realidades que interpretamos tan ajenas que nos impiden reconocernos en ellas, nuestros sesgos patriarcales hacen su aparición más severa manifestándose en conductas de rechazo a las diferencias. Este rechazo no tiene por qué desembocar en una acción activa de negación, también la invisibilización es una manifestación clara de rechazo.

Este capítulo es una llamada de atención al feminismo, si bien los derechos no se regalan sino que hay que luchar por ellos y en este sentido, son las propias mujeres discapacitadas las que tienen que alzar la voz, a menudo el feminismo, un movimiento que lucha por los derechos de las mujeres, se ha olvidado de las mujeres con diversidad funcional. Algunos de los campos de estudio más relevantes para el feminismo, como el empleo, la maternidad, la violencia doméstica o los derechos sobre la reproducción se han ocupado mínimamente y sólo en los últimos años de las experiencias de las mujeres con diversidad funcional. Esta invisibilización se manifiesta de varias maneras, principalmente en lo que podríamos llamar una violencia epistemológica que se refleja en “la ausencia de las experiencias de mujeres discapacitadas en los estudios feministas” (Morris, 1996:22), ¿dónde están las asignaturas de género y discapacidad en los programas académicos de género? ¿Dónde está la variable discapacidad en las políticas de género? ¿Son los abusos que sufren las mujeres dependientes de manos de sus cuidadores competencias del feminismo? ¿Son las instituciones, residencias o asilos, espacios en los que se aplican las políticas de género? ¿Cuál es el perfil necesario de una “mujer” para ser sujeto (que analiza) y objeto (merecedora de análisis) del feminismo?

Entre las tareas más urgentes está la de tomar medidas contra todas las formas de violencia que sufren las mujeres y niñas con discapacidad, las cuales alcanza un cota de tres a cinco veces mayor que en el caso de las mujeres sin discapacidad (Informe OLIVENZA 2011), en particular las institucionalizadas o en situación de dependencia.

Una de las actuaciones necesarias es la de “realizar sondeos periódicos sobre el trato que reciben las mujeres discapacitadas por parte de cuidadores, personal sanitario, asistentes, etc, y a la vez de concienciar a toda mujer institucionalizada o dependiente de sus derechos con respecto a cómo deben proceder las personas que las cuidan” (Gonzales Moya, Cristina 2010: 66). Es necesario además ampliar el concepto de violencia, y en esto coinciden varias autoras (Cristina Gonzales Moya 2009: 47 y Jennis Morris 1996:24), incluyendo en el mismo todo comportamiento que atente contra la dignidad y la estabilidad emocional.

No hay estadísticas de cuantas mujeres con discapacidad sufren violencia de género (...) las encuestas no recogen si dentro de las 54 víctimas que ha habido este año alguna de ellas tiene discapacidad (...) no podemos saber si hay víctimas con discapacidad porque no se contempla esta variable. Las encuestas, sobre todo las de salud, tienen la variable género desde la aprobación de la ley de igualdad que fue en el 2007 (...) sin embargo todavía las mujeres discapacitadas no están ahí porque la ley de violencia de género dice que la relación tiene que ser de pareja o ex pareja y ése es un lastre porque hay muchísimas mujeres que no tienen una relación de pareja, muchísimas más que hombres (...) lo que hay siguen siendo eso, hipótesis, teorías, pero datos, no” (...) “Hay que incluir lo mismo que la variable género, la variable discapacidad en la violencia. (...) Claro tampoco nos podemos ir a la violencia doméstica porque no es (...) ahí se nos escapan muchas mujeres por el hecho de no tener la categoría género, por no ser mujeres (...) entonces si tú a una persona le quitas la categoría de mujer, le quitas el género ya la estás excluyendo de todo, ni en el feminismo siquiera.

Esther

Esther defiende la hipótesis de que la discapacidad no tiene género y es por eso que las mujeres discapacitadas permanecen invisibles tanto para el feminismo por no ser consideradas mujeres o no incluir la variable discapacidad en sus estudios, como para el movimiento de discapacidad por no contemplar el género.

Por eso en las jornadas que estuve en Baeza (XIII Encuentro Andaluz de Formación Feminista "Mujeres jóvenes, encontrándonos en la diversidad") (...) en ese sitio que es pionero, que es puntero, que es la elite del feminismo ahora, no se habló de discapacidad, ni por asomo, en ningún sitio, yo les pregunté (...) En los foros de feminismo no se contempla porque las feministas dicen que es como una subcategoría, como las mujeres inmigrantes, las mujeres gitanas, las lesbianas, pero no es cierto, porque la discapacidad está dentro de todos los colectivos (...) Porque ¿cuántas mujeres lesbianas hay con discapacidad?, ¿Cuántas hay? No lo sabemos. Había un dicho que decía, iba para los hombres, que no había hombres gay discapacitados porque no había rampas para salir de los

armarios. Pero volvemos a lo mismo, ¿Quién sale de los armarios? El hombre, el que puede. Las mujeres es que ni siquiera dentro de la discapacidad llegan a tener sexo, Entonces claro ¿qué pasa? Que los estudios de discapacidad no se han dotado de estudiosos que se preocupe de estos temas (género y discapacidad).

Esther

Al igual que Esther, Cristina González defiende también la necesidad de un acercamiento del feminismo a la discapacidad, con el objeto de “defender la dignidad en la diversidad sin importar cuáles sean las circunstancias que rodeen a las personas” (González, Cristina 2010:15). Según la autora “en todas las políticas que desarrollen los poderes públicos a favor de la igualdad de género, la no discriminación y la equiparación de oportunidades de las mujeres, deben introducirse como eje de acción horizontal” (ibis).

“Ain,t I a Woman?”. Lugares comunes de pensamiento

Well, children, where there is so much racket there must be something out of kilter. I think that 'twixt the negroes of the South and the women at the North, all talking about rights, the white men will be in a fix pretty soon. But what's all this here talking about?

That man over there says that women need to be helped into carriages, and lifted over ditches, and to have the best place everywhere. Nobody ever helps me into carriages, or over mud-puddles, or gives me any best place! And ain't I a woman? Look at me! Look at my arm! I have ploughed and planted, and gathered into barns, and no man could head me! And ain't I a woman? I could work as much and eat as much as a man - when I could get it - and bear the lash as well! And ain't I a woman? I have borne thirteen children, and seen most all sold off to slavery, and when I cried out with my mother's grief, none but Jesus heard me! And ain't I a woman?

by Sojourner Truth

Delivered 1851 at the Women's Convention in Akron, Ohio

En principio, el género y discapacidad suponen una doble discriminación, pero ¿es realmente así? ¿Podemos formular la situación de las mujeres discapacitadas como un problema de doble discriminación?

Para Marta Allué sería más correcto hablar de vulnerabilidad en lugar de doble discriminación ya que el binomio mujer-discapacidad no siempre y necesariamente debe ir asociado a la idea de discriminación. (Allué, Marta, 2002) De la misma manera Morris se opone al enfoque de la “doble desventaja” porque lleva implícitas actitudes negativas y de compasión. Esta autora refleja que se siente incómoda y abrumada al leer que las mujeres con discapacidad tienen una “doble desventaja” o “doble discriminación”, para ella el tema no consiste en debatirse entre qué categoría tiene más carga opresora ya que esto la hace sentir víctima por el contrario reclama que:

tenemos que encontrar un modo de expresar nuestras experiencias, poniéndolas en común con las demás y con las personas no discapacitadas, de manera que, aunque llamando la atención sobre las dificultades de nuestra vida, no sofoque nuestra voluntad de afirmar nuestra valía (...) y no se centrará solo en la exclusión, sino también en nuestra supervivencia (Morris, Jenny, 1996: 20).

Según la autora sus experiencias no están fragmentadas en categorías analíticas y es por eso que no tiene mucho sentido plantear la cuestión de si el determinante más importante es el género o la discapacidad. Para ella las mujeres discapacitadas deben servirse tanto del feminismo como de las teorías de la discapacidad para explicarse a ellas mismas.

En el año 1851 Soujouné Truth se quejaba ante la multitud presente en la Convención de Mujeres de Ohio, de cómo las mujeres afroamericanas y las mujeres esclavas habían sido excluidas del concepto de mujer definido por el feminismo y por lo tanto de las políticas del movimiento y de la lucha por los derechos. Hablar del tema de las relaciones entre las distintas categorías, en este caso, la de género y discapacidad, inscritas en el panorama de las desigualdades sociales es necesariamente remitirse a los trabajos de las mujeres afroamericanas del pensamiento feminista negro, lesbiano y chicano, autoras como Audre Lorde, bell hooks, Patricia Hill Collins o Gloria Anzaldúa entre otras, han teorizado sabiamente y desde su propia experiencia las peculiaridades de habitar el lugar donde se entrecruzan más de un vector de discriminación social.

Estas autoras que en su momento no se vieron representadas ni por el movimiento nacional de mujeres norteamericano (NOW) ya que, pese a su activismo por la integración de las mujeres no tuvieron en cuenta los estigmas de la clase y raza, dejando así fuera del mismo las propuestas de las mujeres de color y de las lesbianas, ni tampoco por los movimientos por los derechos civiles y los activistas del Black Power, debido principalmente a que era un movimiento de liberación nacional que promovían la perpetuación del sistema sexista⁴⁸. Dentro de este marco las mujeres nombradas entre otras, desafiaron las políticas liberales y apostaron por una crítica anti-imperialista, poniendo en cuestión el carácter homogéneo, objetivizador y natural de la cultura y la nación. Por lo tanto desde su lectura podemos ver como han hecho grandes aportaciones en lo que a la diversidad respecta, aportando herramientas para la articulación de las heterogeneidades, ayudando a poner en consonancia voces diversas y resignificando la disidencia y las críticas de las diferencias para darles un uso especial como motor de cambio y crecimiento.

A este respecto, me parece interesante la propuesta de *biomitografía* de Audre Lorde para formular las políticas de las mujeres con diversidad funcional. Mediante una fusión de las categorías discursivas mito y biografía, la autora inventa un nuevo género híbrido al que llama *biomitografía*, con este género da cuerpo a una identidad que transgrede todos los límites de los conceptos que le han sido impuestos. En su obra *Zami: A New Spelling of My Name*, Lorde se cuenta a sí misma como una niña gorda, negra, casi ciega y ambidiestra. Sin embargo, celebra estas diferencias ya que las considera una cualidad que le permiten ser y sentir fuera de los márgenes establecidos, narrando su cuerpo extraordinario como lugar de inscripción histórica en lugar de como una desviación física⁴⁹.

My mother was a very powerful woman. This was so in a time when that wordcombination of woman and powerful was almost unexpressible in the white american (sic) common tongue, except or unless it was accompanied by

⁴⁸ Para más información se puede consultar Ferguson, Roderick A. *Aberrations in black. Toward a queer of color critique*. 2009. University of Minesota Press. Minesota.

⁴⁹ Dentro del campo de la Psicología Positiva, se está estudiando un nuevo concepto conocido como Resiliencia. La resiliencia es la capacidad de una persona o grupo para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves. Existen testimonio de personas que, aún habiendo vivido una situación traumática, han conseguido encajarla y seguir desenvolviéndose y viviendo, incluso, en un nivel superior, como si el trauma vivido y asumido hubiera desarrollado en ellos recursos latentes e insospechados.

some aberrant explaining adjective like blind, or hunchback, or crazy, or Black. Therefore when I was growing up, powerful woman equaled something else quite different from ordinary woman, from simply “woman”. It certainly did not, on the other hand equal “man”. What then? What was the third designation?⁵⁰

Lorde nos habla de la existencia de una tercera designación, un tercer espacio, fuera de las categorías ortodoxas que delimitan lo que significa ser un “hombre” o ser una “mujer”. Este lugar será defendido por la autora como algo excepcional, un lugar caracterizado por las singularidades de su persona, desde el cual construir una identidad fuera de las categorías establecidas, un lugar privilegiado, si se pudiera llamar así.

Este tercer lugar que nos trae Lorde está caracterizado por una forma positiva de vivir la diferencia, más allá del sensacionalismo, la victimización y el asimilacionismo. Por otro lado me interesa la propuesta de la “biomitografía” especialmente no sólo como una manera de vivir la diferencia como algo positivo sino sobre todo de tener la posibilidad de narrarse a una misma y hacer políticas específicas a partir de las experiencias propias, como indica Morris (Morris, 1996), las mujeres con diversidad funcional necesitan análisis específicos originados desde ellas mismas, debido a que, como veremos a lo largo de este capítulo, una de las principales causas de la discriminación y la exclusión de las mujeres discapacitadas es que ellas no participan en la formulación de las políticas que les conciernen.

3.2 La Discapacidad: Un abanico de ciertas posibilidades

Los avances científicos del siglo XVIII traen consigo una idea positivista de la enfermedad como algo provisional, “la enfermedad tiene cura”. Así los que no son susceptibles de cura pasan al modelo institucional del encierro. La redistribución o “limpieza” de cuerpos inválidos es respaldada por el discurso que se consolida en este siglo, el higienista. El asilo del XVIII lejos de tener un carácter rehabilitador, hacía posible el encierro de cretinos (tontos), sífilicos, malformados, homosexuales e incluso alcohólicos.

“Durante la primera mitad del s. XX las personas con discapacidad intelectual, con enfermedades mentales, con parálisis cerebral y las personas con epilepsia (estas últimas hasta la década de los 40), eran vistas como una amenaza para la salud e inteligencia de las futuras generaciones” (González, Cristina 2010: 73). Como consecuencia de dicha creencia, una gran cantidad de personas con discapacidad fueron encerradas en instituciones, alegándose que era una medida idónea a efectos de asistencia y rehabilitación, y que se adoptaba por su propio bien y con el fin de que no continuaran siendo una carga para la sociedad.

A partir de la segunda guerra mundial pasan de ser considerados una amenaza al ser vistos como pacientes. Así, los discursos que hablan de integración tendrán que esperar hasta la década de los ochenta, sin embargo me parece interesante resaltar cómo la crítica del encierro del cuerpo disfuncional es un asunto bastante reciente y según la opinión de Beatriz Preciado (Preciado, 2011) todavía pendiente.

¿Dónde están las personas discapacitadas? Según indican las estadísticas aproximadamente un 10% de la población vive con alguna discapacidad, sin embargo no es lo más común encontrarlas en los bares, en las pantallas, ni en las revistas o en los lugares de trabajo o de ocio. La necesidad de mantener el orden social, el ritmo del capital y la noción de sujeto adulto, independiente, autosuficiente y competente pone en marcha técnicas de aislamiento y sometimiento de los cuerpos “anómalos”. La discriminación hacia la diversidad funcional es el resultado de las prácticas discapacitantes no su causa. No porque existan diferencias se ha creado un sistema discriminador basado en las capacidades sino que estas diferencias han surgido en gran parte con la implantación de un sistema basado en el elogio de unas capacidades y el rechazo de otras.

Opino que una persona que va en silla de ruedas no está institucionalizada para ser cuidada sino más bien para garantizar que el desarrollo urbanístico, que incluye aceras, escalones, autopistas, avenidas y metros, no se vea interrumpido; creo que las personas con sólo un brazo no reciben una pensión porque no puedan trabajar sino para garantizar el sistema de optimización productiva y alto rendimiento del capital y el trabajo o que las personas con enfermedades mentales no viven en asilos para evitar que sufran o que hagan daño a la sociedad sino para poder enseñar a los nin@s cuando vamos por la calle que los adultos no se tiran al suelo, tampoco se sientan en un escalón, no gritan ni cantan en los espacios públicos.

Los itinerarios de la discapacidad son un proceso clave para la formación de subjetividades concretas. Durante este epígrafe abordaremos un análisis de las cartografías de la discapacidad, indagando en el carácter excluyente de la misma en lo que respecta a las instituciones, los servicios y demás espacios que ocupamos, con el objetivo de desentramar los mecanismos que originan el aislamiento, el retiro del espacio público y la vida comunitaria de personas con diversidad funcional.

Para este análisis voy a utilizar el concepto de *habitus de la discapacidad* propuesto por Ferrante y Ferreira (2009). Estos autores tomando prestado el concepto de *habitus* del sociólogo Pierre Bourdieu⁵¹, nos dicen:

El *habitus de la discapacidad* como estructura estructurada, es un producto histórico a través del cual el Estado inculca la concepción del cuerpo no legítimo definida por el campo médico; y como estructura estructurante determina el límite de lo pensable y lo no pensable y genera unas prácticas y unos juicios sistemáticos.

Como *estructura estructurada*, el *habitus de la discapacidad* vendría a referirse a los espacios y los estilos de vida que el Estado reserva para las personas discapacitadas, pensemos por ejemplo en las residencias, los servicios específicos como pueden ser las bolsas de trabajo para discapacitados del INEM o los colegios de educación especial. Esta división de espacios se impone como el principio fundamental de la estructuración y jerarquización de las prácticas pero también de la percepción de las mismas. Las cartografías de la discapacidad actuarán como *estructura estructurante* dando forma por un lado, a la visión que vamos conformando sobre las personas discapacitadas y los subsiguientes (pre)juicios que tengamos con respecto a ellas y por el otro al escenario sobre el cual las personas con diversidad funcional van a construir su propia subjetividad.

⁵¹ Def. de *habitus* por P. Bourdieu: “el *habitus* se define como un sistema de disposiciones durables y transferibles – estructuras estructuradas predispuestas a funcionar como estructuras estructurantes – que integran todas las experiencias pasadas y funciona en cada momento como matriz estructurante de las percepciones, las apreciaciones y las acciones de los agentes cara a una coyuntura o acontecimiento y que él contribuye a producir” (P. Bourdieu, *Esquisse d’une théorie de la pratique, précédé de trois études d’ethnologie Kabyle*, Droz, Ginebra, 1972, p. 17).

La principal preocupación de Bourdieu era la de interpretar «la lógica de la práctica», de las actividades cotidianas como conjuntos organizados y racionales aunque no explícitamente ejecutados como tales, es decir, la coherencia estructural de las prácticas aparentemente rutinarias de la vida cotidiana. (Ferreira, Miguel A. V, 2007)

Siguiendo la teoría de Bourdieu podríamos decir que a una diversidad funcional determinada corresponde a “un haz de trayectorias más o menos equiprobables que conducen a unas posiciones más o menos equivalentes- es el campo de los posibles objetivamente ofrecido a un agente determinado” (Bourdieu 1972: 108). Lo que Bourdieu llamó el *espacio de los estilos de vida*.

Este concepto de Bourdieu es crucial para el análisis que nos ocupa, lejos de ser una elección libre y personal el estilo de vida o las trayectorias equiprobables de las personas con diversidad funcional son a menudo lugares “especiales” que el Estado reserva para ellas, esto lugares no son inocuos sino que llevan implícita una gran carga significativa. Los desplazamientos que hacemos los individuos en el espacio social no son elegidos al azar. Los lugares que habitamos no son espacios vacíos, neutros, transparentes, donde simplemente existimos.

La teórica canadiense Katherine Mckittrick nos ofrece una visión interesante sobre la formación de las jerarquías de poder y las prácticas de dominación sustentadas en la naturalización de las identidades y de los espacios, la autora sostiene que la geografía es una ciencia discursiva, una herramienta del sistema que combina poder y conocimiento, que describe al tiempo que da forma a la realidad que nos rodea.

“Si la distribución e interacción geográfica predominante están racial, sexual y económicamente jerarquizadas, estas jerarquías son naturalizadas por la espacialización repetitiva de la “diferencia” (Mckittrick, 2006: XV). Las geografías de dominación, que actúan desplazando las diferencias y limitando el espacio de ciertos cuerpos están unidas conceptual y materialmente a los desplazamientos raciales, sexuales y discapacitantes. El peso ideológico de un espacio transparente nos hace mirar a la diferencia como algo natural. Desvelar cómo se han producido socialmente estos espacios y qué significados les han sido otorgados nos lleva a una mejor comprensión de cómo han sido estructurados los mecanismos de dominación.

Los servicios específicos para personas discapacitadas son un buen ejemplo de espacios de dominación. La integración de los niños con necesidades educativas especiales en los

colegios y aulas ordinarias, ilustra el tema que nos ocupa. Es significativo para empezar el lugar desde el cual parte el debate, ¿debieran o no incluirse en la escuela ordinaria? Sólo el interrogante da a entender que, por defecto, el alumnado con n.e.e no se consideran parte del grupo ordinario.

Resulta interesante el testimonio de Fernanda a este respecto. Fernanda hace referencia a esta división de espacios o estructura estructurada afirmando que lo difícil de la discapacidad para ella es:

Que no vivimos en un mundo todos integrados, es decir, desde pequeñas escuelas en donde convivamos y compartamos con todas las personas, sordos, mudos, ciegos, esquizofrénicos, personas en silla de rueda, no sé cuántas diversidades más podría mencionar, pero vivir con todos y todas los que componemos la sociedad y no ir aislando a locos, discapacitados, homosexuales, etc.

Fernanda

A propósito de espacios discapacitantes y barreras arquitectónicas me resulta también interesante el testimonio de Carmen:

Yo nunca quise una silla eléctrica de joven porque yo veía que la ciudad no estaba preparada para una silla, yo decía, para qué quiero una silla si mi bloque tiene escaleras, no hay rampa y eso ni existía (...) En el instituto me impusieron que llevara sillas de ruedas, yo hasta entonces iba en un carrito, pero no el (carrito) de bebé, ese lo dejé en 6º (de E.G.B) (...) para la comunión yo iba con el carro de bebé. En 6º cogí un carro ortopédico pero era de bastones, es decir que a mí me llevaban, yo no tenía una silla de ruedas, me tenían que empujar. Cuando llegué a 8º le dijeron a mi madre que me solicitara una silla de ruedas (...)

Carmen

En este testimonio merece la pena resaltar dos lugares discapacitantes., el primero la ciudad no adaptada para personas en silla de ruedas, el segundo el carrito de bebé, pensemos en la manera en la que Carmen ha construido su subjetividad y la relación con los demás desde este lugar, y en la manera en la que este lugar ha hecho de estructura estructurante de su realidad y de la realidad de las personas que han interaccionado con ella.

Los espacios reservados en la sociedad para las personas discapacitadas a menudo no se definen por aquello que la persona puede hacer sino más bien por lo que debe hacer y por consiguiente lo que no debiera. El testimonio de Vanesa ilustra perfectamente este caso. Al preguntar a Vanesa por la manera en la que encuentra su vida determinada o canalizada por su disfunción visual en el sentido de trayectorias u opciones posibles, nos responde lo siguiente:

Creo que en muchos sentidos sí, sobre todo porque a pesar de que intente controlar mis itinerarios, estructuralmente existen otros itinerarios que están demasiado influidos por pertenecer a la categoría de “discapacitados”. (...) También es verdad que existe una tendencia muy fuerte a nivel institucional que segrega la sociedad en categorías y la correspondiente redistribución de los recursos. En las personas con discapacidad se da una forma de disuadir para que no se desarrollen ciertos itinerarios, que una sociedad capitalista y meritocrática como la nuestra, reserva para que lleguen otros grupos sociales privilegiados. En este sentido, pongo un ejemplo propio, de cómo sutilmente los subsidios pueden ser utilizados para disuadir a las personas con discapacidad de otro tipo de aspiraciones. En mi caso, cuando se produjo mi valoración del grado de la discapacidad, recuerdo perfectamente las palabras de la entrevista con la trabajadora social que me atendió (...) “tú puedes pedir la pensión no contributiva por invalidez, y así tienes tu dinerito seguro (“dinerito” seguro de 340€ al mes), **y ya si tú quieres** pues miras a ver si quieres trabajar en algo”, (...) es decir, en que como discapacitada que pida la pensión, y que ya pues se verá si “quiero” trabajar o no. (...) Así, creo que la discapacidad puede ser considerada una “categoría” que contribuye muchísimo a constituir también una clase social.

Vanessa

Vanesa es diplomada en trabajo social y actualmente cursa la licenciatura de antropología, sin embargo parece que el hecho de tener una deficiencia visual la discapacita de antemano para ejercer su profesión.

Al igual que Vanessa el testimonio de Carmen revela que para ella el trabajo es algo más que el dinero que recibe, Carmen renunció a la pensión aún a pesar de recibir por su trabajo solo 20 euros más, sin embargo encontró trabas familiares a la hora de tomar esta decisión:

Yo estoy trabajando para entretenerme, según mi familia.

Carmen

Una limitación de muchas cosas. Se juntan las dos cosas, qué te digo yo si yo dijera de andar pues no puedo, te limita con muchas cosas (la discapacidad), ponerme a coger cosas por ejemplo del suelo no puedo pero luego la sociedad yo creo que tampoco está preparada porque intentan protegerte (...) no nos dejan hacer algunas cosas que sí podemos.

Antonia

El testimonio de Antonia hace referencia también a aquello que aún a pesar de estar capacitadas para hacer, la sociedad no se lo permite.

Algunas de las mujeres entrevistadas que hablaron de sus experiencias en el mundo laboral coincidían en la dificultad que tuvieron para acceder al mismo, a pesar de estar plenamente capacitadas para realizar los trabajos a los que pretendían acceder no pudieron hacerlo. Estas dificultades no fueron debidas a las (dis)capacidades de las mismas sino más bien al conjunto de barreras invisibles y comportamientos incomprensibles del “escalón de cristal” (González Moya, Cristina. 2010) y a la actitud discapacitante de los empleadores y de los servicios de empleo.

con solo ver el currículum y ven tu foto y ven que eres una persona en silla de ruedas o tanto por ciento de discapacidad (77%) te puede perjudicar. Porque la persona que tiene el CV en su mano no sabe cómo es esa persona porque no te dan la oportunidad de conocer y hablar de tu CV, entonces te perjudica. Te meten en una bolsa de empleo de personas con discapacidad y ya compites dentro de la misma, pero por ejemplo en el SAE a mi me perjudica (se refiere a tener el certificado de discapacidad, a estar de demandante de empleo en la bolsa especial para discapacidad).

A mi me quedan dos asignaturas para terminar el técnico superior de informática y tengo el de administrativa (...) Yo no estaba apuntada como una persona con discapacidad en el INEM sino como una administrativa como podrías apuntarte tú. En el SAE me dijeron que no debiera estar apuntada como persona no discapacitada sino que debiera apuntarme como persona discapacitada”.

Carmen

Carmen es administrativa y técnica informática sin embargo debe acceder a un empleo desde la bolsa reservada para personas discapacitadas lo que para ella es una traba ya que los prejuicios que existen sobre lo que significa ser una persona discapacitada le impiden tener la oportunidad de demostrar sus méritos laborales y académicos.

Podemos ver en este caso que la bolsa especial de trabajo del INEM no solamente sirve para facilitar una bolsa especial a las personas discapacitadas que no encuentran un empleo sino además y sobre todo para quitar de las listas ordinarias a la personas “discapacitadas”.

A mí me llaman para dependienta en un centro comercial y la segunda vez que me llaman era para limpiar, de vendedora a la limpieza, porque yo sé que mi físico no da.

Pepi

Cumplir con los estereotipos de belleza supone a menudo una lacra social para casi todas las mujeres, sin embargo para las mujeres con diversidad funcional deshacerse de las etiquetas tradicionales es una tarea mucho más difícil.

Continúa contándonos Carmen:

Yo hice un máster financiero para trabajar en una entidad bancaria y a los dos meses me largaron porque no sirvo para estar de cara al público. A todos mis compañeros los colocaron y yo sin embargo fue terminar mis dos meses (de prácticas) y me echaron a la calle, y hablé con mi coordinadora y me dijo que no cumplía el perfil y le dije ¿y qué perfil hay que cumplir? Porque que yo sepa todos mis compañeros están sentados y lo segundo, los archivos no están nada de altos y para dar dinero y mover dinero no hace falta... lo que hace falta son estudios, y tengo mi máster y mi formación.

Carmen

Yo una vez quise hacer unas oposiciones a banco, entonces el chico me dice, sí... resulta... que vale... mira te voy a ser muy sincero prefiero ganar una amiga y perder una clienta, mira tú te matricularás, harás el curso, aprobarás porque te estoy viendo que estás totalmente capacitada y en la entrevista personal te echarán por incompetencia, porque lo sé, porque me ha pasado así de veces y no lo pienso hacer ni una vez más.

Testimonio de una mujer del grupo de discusión

Aunque estaba totalmente capacitada para aprobar las oposiciones a un banco el encargado del programa se ocupó de recordarle que existe para ella un “escalón de cristal”⁵² y que de alguna manera inexplicable el hecho de que fuera en silla de ruedas le impedía ejercer de banquera.

Es necesario atender más a las características concretas de un individuo que a aquellos rasgos que nos hacen verlo como miembro de un grupo identitario ya que como hemos visto en el primer capítulo la producción de identidades es una característica del sistema que busca signos somáticos de la diferencia y porque las identidades están a menudo más relacionadas con la necesidad de ordenar y clasificar los cuerpos que con las características reales del ser.

El habitus nos “permite establecer una relación inteligible y necesaria entre unas *prácticas* y una *situación* de las que el propio habitus produce el sentido con arreglo a categorías de percepción y apreciación producidas a su vez por una condición *objetivamente perceptible* (la cursiva es mía)”. (Bourdieu 1972: 99).

Me contaba una mujer con visión reducida su experiencia como turista en Inglaterra. Entre las sensaciones más destacadas recordaba haberse sentido *regalada* y también *incluida*. Es curiosa esta distinción porque pone de relieve de qué manera actúa el habitus en el cuerpo con diversidad funcional.

Por un lado, se había sentido *regalada* ya que no tuvo que pagar la entrada del metro debido a que su bastón de ciega la eximió de esta responsabilidad, sin embargo ella, contrario a lo que pueda suponerse es una trabajadora social con una amplia experiencia laboral que no necesita este tipo de ayudas. Su bastón, una condición *objetivamente perceptible*, fue la causa de que la dejaran pasar la primera cuando se encontraba en la

⁵² “El escalón de cristal es el conjunto de barreras invisibles a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad en la mayoría de los ámbitos sociales”, está compuesto por “sutiles comportamientos incomprensibles” que dificultan formar parte del juego social. A pesar de que no existen normas, ni códigos visibles que impongan una limitación el escalón de cristal hace que cuando “intentamos acceder a una participación plena en el ámbito familiar, personal, asociativo, laboral y personal la “mujer discapacitada es violentada en lo más profundo de sí” (González Moya, Cristina. 2011: 40).

puerta de un museo haciendo cola para entrar, tampoco tenía ningún problema en las piernas de modo que esperar de pie no suponía ningún obstáculo para ella, podría haber hecho cola como el resto de las personas videntes que esperaban para entrar y por este “privilegio” una vez más se sintió *regalada*.

Al entrar al British museum sin embargo pudo disfrutar de varias obras expuestas porque eran táctiles y se podían tocar, esto, me comentaba, la hizo sentir *incluida* y no simplemente regalada, puesto que era una necesidad o al menos algo de lo que podía disfrutar, de no haber sido por las obras táctiles el museo le hubiese resultado una sinrazón.

Vemos aquí como el habitus de la discapacidad cuya condición objetivamente perceptible es el bastón, permitió dar sentido a las prácticas que según la situación se emplearon, (eximirle de pagar un ticket de metro y esperar la cola) aún cuando éstas eran absurdas o como poco innecesarias. Si bien en este caso las consecuencias de la condición objetivamente perceptible fueron beneficiosas para ella. No siempre ocurre lo mismo, pensemos en Carmen que no pudo acceder a un trabajo para el que se está capacitada.

Otro ejemplo que ilustra los mecanismos del habitus de la discapacidad cuyas consecuencias son también negativas es el caso de las mujeres ciegas que se quedan embarazadas y son incluidas directamente y según el protocolo médico en las listas de embarazo de alto riesgo aunque no existan problemas aparentes con el cuerpo de la madre o el del feto. En este caso la condición objetivamente perceptible de ser ciega permite dar sentido a esta medida y también a otras como la esterilización forzada, que en principio no tienen mucho sentido.

En una especie de tropo literario similar a la metonimia acostumbramos a definir al todo por una parte, donde vemos un bastón reconocemos una persona impedida para hacer una cola, donde vemos una silla de ruedas reconocemos a una persona no apta para el trabajo, la autonomía o las relaciones sexo-ciales, esta trampa socio-cognitiva nos hace saltar por alto las demás características de la persona.

Al pedir a Fernanda propuestas para la mejora social en relación a la discapacidad, ella responde:

No decir discapacidad o diversidad, nombrar las cosas por lo que son y la limitación específica que nos provoca.

Fernanda

Se refiere con esto a hablar de ciegos, sordos, personas en silla de ruedas, evitar eufemismos por un lado y utilizar palabras descriptivas en lugar de clasificatorias que nada o muy poco nos dicen de la realidad. Ella asegura además que hacer saber a las demás personas que tiene una deficiencia visual le perjudica o beneficia dependiendo del entorno:

Depende de los ámbitos, en el laboral, casi no es bueno decirlo en una entrevista de trabajo, ahí es necesario demostrar que puedes y luego contar. En el ámbito estudiantil es imprescindible decirlo para tener todas las ayudas que me permitan estudiar mejor. Con las amistades, de todas maneras decirlo pues ellos y ellas se transforman en una gran red de apoyo.

Fernanda

En la medida en que conocemos más la realidad de la persona, aquello que entendemos en un principio por discapacidad irá modificándose hacia una idea más acertada de la misma. En relación a la infravaloración de sus capacidades, el hecho de que Fernanda resalte como ámbito más crítico el laboral y menos desfavorable el de las personas amigas pone de relieve como las categorías identitarias hacen la función de código de barras que actúa como una carta de presentación para con los demás, despojar a las personas de estas señas o lastres identitarios nos permite por un lado acercarnos más a su realidad y por el otro deshacernos de ideas ficticias y prejuiciosas en torno a ellas.

Resulta necesario “redescubrir lo que hay de verdad en el enfoque característico del conocimiento común y además descomponer “la intuición de la sistematicidad de los estilos de vida y del conjunto que éstos constituyen” (Bourdieu 1972:99).

Aunque personas con diferencias semejantes compartan algunas necesidades es necesario aplicar un enfoque más individualista y menos categórico y para ello debemos “volver al principio unificador y generador de las prácticas, es decir, al *habitus*” (Bourdieu 1972: 100).

El movimiento de vida independiente surge así como una protesta en contra de la estandarización de los procesos de rehabilitación y la vida residencial.

Cuando se colectivizan la intimidad (no poder decidir quién, cuándo, cómo y para qué toca mi cuerpo), los espacios personales (no poder decidir dónde ni con quién vivo, quién, cuándo, cómo y para qué está en mi domicilio) y los tiempos de la cotidianidad (no poder decidir cuándo me acuesto, levanto, cago, ducho, follo, duermo, despierto, visto, desvisto, entro, salgo, me pierdo, me encuentro...) estamos dinamitando el mismísimo núcleo de la dignidad humana y generando un ambiente de desigualdad de poder propicio para que se desencadene la violencia basada en el odio al diferente.

*Antonio*⁵³

Es lo que mejor llevo, la independencia, bueno a nadie nos gusta estar solos Cristina, pero mejor estar sola a que te manipule la persona que tú no quieras.

Loli.

En mi experiencia como educadora/cuidadora en instituciones he comprobado cómo los informes que usa el personal para aprender a trabajar con los usuarios es muy poco descriptivo de las necesidades particulares de cada uno de ellos. En este sentido anotaría la necesidad de que estos informes estuvieran más centrados en las necesidades de las personas. Saber que una persona tiene un trastorno bipolar no dice mucho de cómo tenemos que acercarnos a ella, sería de más ayuda saber cómo le gusta levantarse por las mañanas, cuáles son sus quehaceres de tiempo libre, a qué actividades le gusta dedicarse, qué palabras se pueden o no decir cuando el/ella está presente, qué cosas le entristecen o cuáles han sido sus últimas experiencias más significativas.

Hemos visto hasta ahora cómo el *habitus* es lo que hace que “el conjunto de las prácticas de un agente sean a la vez sistemáticas, porque son producto de la aplicación

⁵³ Foro Vida Independiente y Divertad testimonio obtenido de la página web: <http://blogs.periodistadigital.com/sillaruedas.php/2011/08/17/p300441#more300441>

de idénticos esquemas y sistemáticamente distintas de las prácticas constitutivas de otro estilo de vida” (Bourdieu 1972: 170), sin embargo, lo más importante del espacio social es “que los agentes tienen sobre este espacio (...) unos puntos de vista que dependen de la posición que en el mismo ocupan (Bourdieu 1972: 169), los juicios clasificatorios y la percepción que tenemos sobre las prácticas, los espacios y los servicios especiales sumado a los discursos biologicistas que acechan a la discapacidad, son los que actúan como estructura estructurante haciéndonos entender la misma como un estado de inferioridad corporal e inapelable desgracia. Los espacios de los estilos de vida condicionan por otro lado la experiencia individual de las personas con o sin diversidad funcional y ofrecen el escenario sobre el cual se forman los prejuicios, origen de la discriminación, que la sociedad tiene con respecto a las personas discapacitadas. “Debido al habitus se produce un deterioro identitario y también de las oportunidades de participación equitativa en la arena pública. Este deterioro es la justificación por otra parte del habitus o los procesos de discriminación y exclusión social”. (Moscoso, Melania 2011).

3.3. Cuerpos con voz Propia. Nosotras decimos...

Mañana yo voy a reescribir nuestra Lengua./ Apartaré todas estas arraigadas expresiones./ De poder y éxito./ Y construiré imágenes nuevas para describir mi fuerza./ Mi nueva y diferente fuerza./ Entonces, no tendré que sentirme dependiente/ Al no poder Estar De Pie/ Y no me sentiré una fracasada/ Al no poder dar Ni Un Paso./ No me sentiré incapaz/ Cuando no me Levante Por Mí Misma/ O fuera de lugar porque no pueda/ Dar Más Que Un Paso A Mi Ritmo. / Les haré comprender que este Desmesurado Andar/ A Paso De Gigante/ Es una forma machista/ De describir el mundo./ Sí, mañana yo reescribiré nuestra Lengua./ Creando el mundo a mi imagen./ El mío será más amable, una manera más feminista/ De describir mi progreso./ Rodaré, cubriré y rodearé/ De alguna forma aprenderé a decirlo todo.

Lois Keith⁵⁴

⁵⁴ Morris, J. (1989): Capaces de vivir: experiencias de mujeres con lesión medular, Barcelona: Fundació Institut Guttmann. Colección Blocs 2. (Pág. 6)

El objetivo originario de esta investigación era conocer cómo se sentían las mujeres con diversidad funcional sus propios cuerpos y sobre todo cómo vivían la representación social que se hacía de los mismos. ¿Era un cuerpo discapacitado para ellas? ¿Vivían la discapacidad como desventaja corporal o como una construcción social? ¿Qué sentido dan a sus experiencias vitales construidas sobre la base de una identidad deteriorada?, ¿cómo se vive la discapacidad con una misma?

Para Marcela Lagarde la subjetividad:

está constituida por el conjunto de normas, valores, creencias, lenguajes y formas de aprehender el mundo, conscientes e inconscientes, físicas, intelectuales, afectivas y eróticas. La subjetividad se estructura a partir del lugar que ocupa el sujeto en la sociedad, y se organiza en torno a formas específicas de percibir, de sentir, de racionalizar, de abstraer y de accionar sobre la realidad. La subjetividad se expresa en comportamientos, en actitudes y en acciones del sujeto, en cumplimiento de su ser social, en el marco histórico de su cultura. En suma, la subjetividad es la elaboración única que hace el sujeto de su experiencia vital. (Lagarde, 1990: 320).

Casi todo lo que sabemos sobre discapacidad al igual que la mayoría de la literatura escrita sobre este tema viene de manos de sociólogos, educadores y sobre todo del campo de la medicina, esta (des)información nos induce a pensar la misma como un estado de inferioridad corporal y desgracia, sin embargo lo que entendemos por discapacidad las personas que han venido definiéndola, en la mayoría de las ocasiones está muy lejos de la realidad que viven estas mujeres.

El hecho de que los demás te definan como tú no te defines no es un problema exclusivo de las personas discapacitadas. Desde hace muchos años, las mujeres vienen escribiendo sobre la necesidad de oponernos a ser definidas exclusivamente con arreglo a nuestro cuerpo y nuestra apariencia, sin embargo nos dice Lois Keith que “en el caso de las personas discapacitadas, la situación es diferente porque algunas nos desviamos de manera muy significativa de lo que se considera una apariencia “normal” (Lois Keith, en Morris, 1996).

Como hemos visto en el capítulo anterior, los distintivos de las personas con diversidad funcional como la silla de ruedas, el bastón, u otras huellas (hechos objetivables) son tomados como el indicio a partir del cual las personas adoptamos un comportamiento u otro, dando a los demás signos externos como la vestimenta, edad, el género, un lugar secundario o insignificante. A menudo se asocia con la diversidad funcional bajos

ingresos, bajo nivel de instrucción, el poco sex appeal, el infantilismo y otra serie de categorías discriminatorias que no se relacionan con la realidad de estas personas. Esto provoca que nos dirijamos a ellas dando por hecho que su calidad de vida es pobre y deprimente. Como indica Lois Keith citando a Robert Murphy, “una discapacidad grave (es decir una minusvalía) inunda todos los demás signos de nivel social, relegando a una categoría secundaria todos los logros, las funciones sociales y la sexualidad” (Morris, 1996).

Según el Manifiesto para las mujeres y niñas discapacitadas (2011) la mayor vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad ante la violencia está ligada a su imagen social. Algunos testimonios reflejan la existencia de estos prejuicios sociales:

Tenemos muy cerrado el margen de lo que es una persona con discapacidad, lo tenemos muy cerrado ese concepto y deberíamos de darle un poquito de margen y ver primeramente a la persona y después ver lo que acompaña.

Iba yo por la avenida hablando por teléfono y había unas abuelas sentadas en un banco y pasé por el lado de las abuelas y me escucharon decir: bueno venga que te espero abajo, hasta ahora. (las abuelas hablando entre ellas en un tono irónico despectivo): *Cuchi cuchi*, hasta ahora, *cucha*, hasta ahora, mírala ella que eso va con su teléfono... me dieron ganas de decirle: señora es que yo tengo vida social.

Carmen

Varias mujeres coinciden en las ideas estereotipadas que tiene la sociedad sobre ellas, el testimonio de Carmen cuenta cómo las mujeres se quedaron sorprendidas ante el hecho de que ella, al contrario de lo que se pudiera pensar, saliera a la calle, usara un móvil, quedase con gente o como ella nos dice, tuviera vida social. Creo que ésta no es la conducta más frecuente sin embargo lo que pretendo resaltar con este testimonio es la manera en la que la impronta visual nos infiere una serie de (pre)juicios que pueden alejarse bastante de la realidad.

Voy a mi entrevista, entro por la puerta y cuando a mí la mujer me vio, automáticamente fue verme y cambió en su cabeza el chip de las preguntas que me iba a hacer, y empieza: bueno pues esto sería para trabajar de lunes a viernes de 8 a 3, tendrías que venir, abrir la oficina, subir las persianas, poner la cafetera, ordenar el archivo.... ¡Un archivo que llegaba del techo al suelo!, y antes de que acabara dije: mire, pare usted ahí! firmeme la carta y aquí hemos terminado porque esto me parece una injuria ¿ustedes que están pidiendo? ¿Un administrativo o una chacha? Porque si están pidiendo una

chacha entonces aquí estoy yo de sobra, porque este trabajo es de administración, que pasa que me quedé desmoralizada y ¿qué me encontré en mi casa?: ves tú, si es que tú no puedes trabajar, y ya aquello me sirvió para recomer y recomer.

Carmen

Como decía mi hermano de pequeño cuando la gente me miraba: ¡te la regalo! En el fondo yo creo que afectaba más a mi madre y a mi hermano que a mí, porque a mí me ha dado igual cuando te dicen: mira que mujer más chica ¿con qué sentido te van a decir eso? (...) tampoco es una cosa que me haya preocupado nunca y mejor para mí. Esos son complejos. ¿Tú te crees que yo me voy a preocupar de eso? Ya lo que me hacía falta a mí. Pues te mira la gente como bicho raro.

Loli

Estos prejuicios sociales sobre los cuales se asienta la discriminación y la exclusión de las personas con diversidad funcional, podrían explicar también la sobreprotección institucional pero sobre todo familiar en la que coinciden la mayoría de las mujeres entrevistadas:

Han sido y son padres muy protectores, pero sí es cierto que a veces llega un momento que tanta protección, tanto de mis padres como de mis hermanos, que me tienen y me siguen teniendo no te dejan crecer como persona.

Carmen

La eliminación de prejuicios en torno a lo que significa estar ciega, sorda o paralítica puede llevar a mejorar la representación social de las personas con discapacidad. Para acabar con las definiciones en negativo que predominan sobre las mujeres discapacitadas y los discursos que desde aquí se generan basados sólo en las limitaciones de su condición, analfabetas, sin empleo, infelices, incapaces de las tareas reproductivas y los cuidados, es necesario generar nuevos discursos desde ellas mismas. “Otra mirada sobre las mujeres con discapacidad”⁵⁵.

⁵⁵ Enredando. Red de Mujeres con Discapacidad. N° 46, año 7 p. 24.

Estos prejuicios no sólo son el origen de la discriminación social sino además la base sobre la que las personas con diversidad funcional construyen su propia subjetividad. Para acercarnos a la forma en la que las mujeres nos narran su experiencia con la discapacidad es necesario “volver al análisis de la discapacidad como una ontología negativa, algo que parece solamente narrable desde la teoría de la tragedia” (Fiona Kumari Campbell en Tremain Shelley ed. 2005:110).

Existe un código de regulaciones que actúan como un poder disciplinario en lo que respecta al tiempo (tardanza, ausencia, interrupción de la tarea) a la actividad (inatención, negligencia, falta de motivación), al comportamiento (maleducado, desobediente), al discurso (cháchara, insolencia) al cuerpo (actitudes incorrectas, gestos irregulares, ausencia de higiene) y a la sexualidad (impureza, indecencia) (Foucault, 1977 en Sullivan, Martin, 2005).

Estos códigos que actúan como normas sobre el cuerpo, unidos a una larga tradición de exclusión donde la discapacidad adopta un fuerte significado de negatividad (minusvalía, dis-capacidad, deficiencia, desviación, enfermedad) provocan que “el cuerpo discapacitado se encarne, simbólica y materialmente, en un cuerpo socialmente excluido que llevará a sus poseedores a una depreciación en términos de capital simbólico, que es lo que más efectivamente determina los límites reales de su inserción social” (Ferreira, Miguel A. V 2008:15).

Para Lois Keith uno de los mayores problemas de las personas discapacitadas es que “todos estos mensajes despreciativos que recibimos todos los días del mundo no discapacitado que nos rodea forman parte de nuestra forma de pensar sobre nosotras mismas (Keith Lois en Morris 1996:93).

En este sentido, para mí lo más difícil es lidiar con la tensión de la propia representación que se hace sobre mí (...) en un principio me tuve que acostumbrar a una nueva identidad que me definía socialmente, una identidad deteriorada, en el sentido que acuña Erving Goffman, y que es una construcción previa que estaba ya hecha. Así, en un principio para mí lo más duro fue el proceso a través del cual yo me tengo que dar cuenta de que de repente me había incluido en la categoría de persona con discapacidad, y que el entorno me resultaba hostil. En cierta manera esta tensión se ha rebajado muchísimo a día de hoy por haber reflexionado tanto y haber decidido una postura de agencia y no de víctima.

Vanesa

Las personas dis/capacitadas son creadas por la imaginación de aquellas otras que no lo son. De la misma manera que la idea de lo que significa ser una mujer ha sido creada por la imaginación de los hombres, viéndose a menudo obligadas a adoptar las características de estos mismos, ocupar los espacios reservados para ellas y adaptarse a los roles que le han sido asignados y perdiendo así el privilegio de decidir por ellas mismas. La suerte de las personas con diversidad funcional corre de la mano de aquellos que cuidadores, médicos, docentes o familiares quisieron decir de ellas. La pérdida de la palabra propia provoca mutismo y nos coloca a menudo en la tesitura de adoptar, enfrentar o superar las características de una otredad impuesta, lo que a menudo desemboca en una especie de existencia esquizofrénica o desdoblamiento que da lugar a la necesidad de un extraesfuerzo para demostrar lo que una (no) es en el desenvolvimiento diario.

La gente puede sentir que es “comprensiva con la desgracia de personas de nuestra clase pero en realidad, nosotras no lo vemos así. Sus sonrisas, preguntas y comentarios refuerzan la sensación de que, con independencia de la imagen que podamos tener de nosotras mismas, las sociedad nos impone una identidad negativa y gran parte de nuestra vida social consiste en luchar contra ello” (Morris, 1996:94).

es un proceso también cognitivo, en el que yo me doy cuenta de “mi” discapacidad al enfrentarme al mundo, y que por otro lado, esos mecanismos de dominación permean en mis construcciones mentales, lo cual hace que la diferencia también la construyamos nosotras mismas por interiorización psicológica (...) En este sentido, para mí lo más difícil es lidiar con la tensión de la propia representación que se hace sobre mí (...) Yo misma, siendo consciente de ello, hacía auténticos malabares en mi vida cotidiana para que mi ceguera no fuera visible de cara a los demás, e intentaba desenvolverme con muchísimo esfuerzo de la manera “normal” (...) se nos impone la necesidad y la exigencia continua de explicarnos, de demostrar el origen de nuestra forma de desenvolvernos en el día a día.

Vanesa

Las mujeres hemos sido educadas para ser complacientes y pasivas en el caso de las mujeres discapacitadas esta lacra es mucho mayor. Para Jenny Morris unos de los problemas de su discapacidad es tener que reconocerse a través de la mirada de los demás ya que no es fácil “reconocerse en unos ojos de desprecio o aún peor de

compasión imposibilita cualquier forma de agencia posible y obliga a contener la rabia, la furia o simplemente una opinión mal avenida (...) Obligadas a agradar a la gente porque ¿Qué menos podría hacer una persona con un cuerpo anómalo que ser simpática?” (Morris 1996:104).

Hay personas con discapacidad que las rampas o las cosas que nos ponen ellos no lo ven como un derecho lo ven como que te están haciendo un favor y que encima le tienes que dar las gracias.

Montse

Las personas con diversidad funcional se enfrentan a los desafíos diarios de una discapacitación interiorizada cuando negocian su existencia diaria (Kumari, Fionna, 2005: 116); este desdoblamiento es una constante en ellas, debido principalmente a que “el cuerpo que experimenta, vive, la discapacidad, lo hace con ajenidad de intenciones y con abundancia de constricciones” (Ferrante Carolina y Ferreira Miguel A.V., 2010).

Acostumbrada a estudiar la discapacidad como algo negativo, una tara biológica o una controversia política no dejaba de sorprenderme al ver que la realidad en la que viven estas mujeres es otra muy distinta. Cuando les pregunté qué suponía la discapacidad para ellas, la mayoría no hacían referencia a la misma como algo suyo, propio, inherente a su cuerpo. Estas mujeres viven su experiencia con la discapacidad de manera muy diversa dependiendo principalmente del tipo de discapacidad y el momento de adquirirla. Para algunas la discapacidad supone un certificado para que te den la ayuda, para otras es una lucha por tus derechos, hay algunas que afirman que tienen que lidiar constantemente con las limitaciones del cuerpo, pero sobre todo la discapacidad supone para todas un constante superarte a ti misma y tener que enfrentar las barreras y prejuicios sociales y de ninguna manera es experimentada como un inapelable estado de desgracia que te impide tener vida sexual o social tal y como yo acostumbraba a imaginarla.

La ceguera es mía y una característica mía, la discapacidad es social, sino digo que no veo, pues la gente no lo nota, pero si menciono mi ceguera, la gente cambia su trato, tanto así como no hablarme, pues hasta paso a ser sorda y muda.

Si miro mi vida en general y lo que he construido diría que en general no (me he sentido discapacitada alguna vez), es más, he tenido que hacer terapia para hacerme consciente de lo que me implica a diario no ver. Al tomar conciencia, me siento discapacitada, cuando no tengo las

condiciones necesarias para estar en igualdad de condiciones con el grupo que estoy compartiendo, ya sea trabajo, estudios.

Fernanda

(la influencia de la discapacidad en mi vida) Para mí ha sido positiva porque me tuve que venir a vivir a Granada ya que el médico estaba aquí y yo he sido muy feliz en Granada viviendo sola en mi piso.

Antonia

Antonia vivía en su pueblo y estaba a cargo de su padre y de sus hermanos, tuvo que venir a vivir a Granada debido a que debía visitar al médico cada poco tiempo, aquí en Granada se sacó el graduado escolar, se apuntó a la asociación de vecinos del lugar donde vivía, y aprendió a tocar la guitarra, además de tiempo libre la ciudad le permitió ir a conciertos y conocer mucha gente nueva, en este sentido Antonia no identifica la discapacidad como algo negativo aún a pesar del desgaste físico que le provoca.

El concepto es ser una persona menos capaz, pero para mí, no me encuentro como una persona discapacitada. (...) Lo veo como una lucha, una superación pero ya no solamente tener que quitar la etiqueta sino que todo el mundo tenemos que luchar por nuestra persona. Nada viene fácil a nadie.

Carmen

Con dificultades pero las llevo (...) hay gente que no tiene problemas y se amargan la vida, yo creo que o vives o te mueres, la discapacidad no, no tiene nada que ver, es la importancia que tú le quieras dar.

Mi cuerpo es.... Como decía mi madre: mi Lolita es muy torcida pero es la más lista (...) A ver, cuerpo no me van a dar otro (...) yo voy a la playa y por qué no me voy a poner en bikini, si es que yo no me veo fea, no me veo mal. Si tú te ves mal y puedes solucionar el problema porque está en tus manos, pues... el mío no está en mis manos porque ¿me van a poner más derecha? ¿Me van a estirar? Lo que no hay no hay. Me crea problemas de salud, pero yo me vea fea, no, si tú es que tampoco me conoces mucho pero yo soy muy coqueta me arreglo mucho, soy muy presumida. Yo sé lo que me está peor y lo que me está mejor, hay gente que sí tiene muchos complejos y eso es una pena porque encima que tienes una discapacidad y tienes complejos apaga y vámonos (...) se me vé, que no tengo un cuerpazo,... pero hay gente que tiene un cuerpazo y a lo mejor están mal y yo no tengo cuerpazo pero me conformo con el que tengo, me siento divina de la muerte.

Loli

Es una losa que te cae encima y tienes que llevarla toda tu vida. (...) a día de hoy con todos los avances que hay te sigues encontrando muchas barreras y muchos impedimentos, nos sentimos encerrados en un cuerpo (...) La realidad es que tú tienes un cuerpo que para muchas cosas no te sirve.

Yo creo que se da una imagen distorsionada, porque la gente llega a pensar que hoy en día tener discapacidad tampoco es tan grave y está casi todo adaptado, eso es mentira, las adaptaciones son chapuceras, están a medio (...) Y luego la gente entiende por adaptaciones cosas muy raras, vamos yo fui a las cuevas de aquí adaptadas, me cago en la leche, por pocas si salgo de allí, la gente ve la rampa y dice ea pues ya está.

Montse

Existe un gran abismo entre la manera en la que formulamos el fenómeno de la discapacidad (gasto social, dependencia, desviaciones médicas, malformaciones, minusvalía, colegios “especiales”) y las experiencias que viven las personas con diversidad funcional. Podríamos afirmar que las personas con diversidad funcional son juzgadas no por aquello que sabemos de ellas sino sobre todo a partir de la información que no tenemos. Las mujeres entrevistadas coinciden en que no se perciben a ellas mismas tal y como sienten que son percibidas, en este sentido existe una des-identificación con el término discapacidad.

He crecido sin gente con discapacidad, yo he rechazado a la gente con discapacidad (...) yo no me veo como una persona con discapacidad.

Carmen

Estuve una época de mi vida que yo rechazaba ir con gente con discapacidad, es que en mi época había cantidad de salones como lo que hay ahora para la tercera edad, eran como el club del pensionista pues el club del discapacitado, aquello es que era penoso, claro ahí salían parejas pero eran parejas de cojos con cojos (...).

Montse

De la misma manera que la emotividad, lo pasional y el cuerpo placentero fueron expulsados del discurrir social con la exclusión de las mujeres, las maneras diferentes de existir y ser en el mundo y lo que es más importante de funcionar en éste asimismo han sido soterradas con el rechazo a la diversidad funcional, este rechazo de la discapacidad

nos dirige a un callejón marcado por una fuerte tendencia a la homogeneización, y pone en peligro la posibilidad de entendernos de manera múltiple.

Resistencias, construyendo nuevas realidades.

Si bien los cuerpos son objetivos dóciles del poder, no debemos subestimar el rol de los sujetos como agentes de sus propias vidas y de la transformación social. Los movimientos contemporáneos por los derechos de las personas con diversidad funcional han rechazado la idea de ser vistas como personas pasivas objeto de lástima y pena y defienden sobre todo su autodeterminación y agencia.

Las autoetnografías, etnografías, historias de vida y otros documentos que cuentan las experiencias más cotidianas y subjetivas de las personas con diversidad funcional y lo que es más importante, lo hacen en primera persona narran las resistencias y estrategias puestas en práctica por las mujeres con diversidad funcional a la hora de emprender acciones para enfrentar al sistema discapacitante.

Según Cristina González una de las causas que entorpecen el activismo político de las mujeres discapacitadas es la segregación de las mismas en base a su dis/capacidad, a saber: sordas, ciegas, motóricas. La definición de sus dis/capacidades según criterios normativos médicos las mantiene atomizadas en diferentes colectivos, en este sentido González indica la necesidad de reforzar el asociacionismo ya que según nos dice aporta fuerza, visibilidad, presencia, estímulo y concienciación.

El movimiento de vida independiente con el lema “Nada para nosotras sin nosotras”, también ha puesto de manifiesto la necesidad de unirse en la lucha. A este colectivo pertenecen personas con (dis)capacidades muy diversas ya que como indica Marita Iglesias (2011), su malestar no se debe a la ceguera, la polio o la parálisis sino a la discriminación que sufren debido su deficiencia.

Por otro lado, Lidz Crow apunta hacia la necesidad de reemplazar las interpretaciones sobre lo que significa ser minusválido entendiendo estas como construcciones sociales, “por otras basadas en la propia experiencia de la minusvalía, en lugar de con lo que las

minusvalías significan para las personas no discapacitadas” (Crow Lidz en Morris, 1996: 235). El reto está, en dotar de diferentes significados al cuerpo y a la biología. Lo que hay que cambiar son las actitudes, las creencias, los valores, más que el cuerpo en sí. (Esteban 2004, p. 33).

En este sentido, la última década ha sido testigo de la aparición de nuevos espacios en el arte y la cultura y la creación de contra-narrativas. Artistas como el fotógrafo alemán Rasso Bruckert en su muestra “Totalmente Imperfectos” investigó la posibilidad estética y erótica de la discapacidad, lo mismo han hecho Gianfranco Benvenuto con su calendario 2000, “Ángeles sin alas”, cuyas modelos son mujeres lesionadas medulares o la australiana Belinda Mason-Loveri con su serie “Intimates Encounters”. También es destacable el trabajo de Silvina Liliana Pereira que en su blog “mitología de la sexualidad especial” explora nuevas posibilidades eróticas de la discapacidad y da cabida además a nuevas identidades sexuales, como es el caso de la comunidad devotee⁵⁶.

Algunas mujeres con diversidad funcional han decidido reclamar su espacio en el campo de la belleza y la estética femenina de la sociedad (imagen 1 y 2), otras han decidido por ejemplo asumir el ideario de la mujer aymara que difiere diametralmente de la concepción occidental de la mujer que la reduce a cuerpo bello.

Prefiero hablar de díscola-capacidad en un encuentro entre la desobediencia o la indisciplina en la que insisto, como heredera de las indígenas rebeldes aymaras, frente al parkinson. Lo asumo como la enfermedad que es, pero me opongo fuertemente a permitir su ingreso en mi círculo íntimo (...) en ese preciso instante en que me he revelado al destino de una enfermera de parkinson, han emergido condiciones, talentos o aptitudes diferentes que movilizan la parte no fragmentada, la parte que lucha por no deshilacharse. (Verónica Grunewald Condori 2009:29).

⁵⁶ Los devotee son personas que se sienten atraídas por personas con discapacidad física. La discapacidad y las amputaciones son objetos de su deseo. Reclaman su identidad sexual como una minoría marginada



(Imagen 1)⁵⁷



(Imagen 2)⁵⁸

La modelo de la imagen 1 es Tanja Kiewitz, una activista de la discapacidad. Esta foto fue una campaña llevada de la ONG Cap48 en 2010. La frase que acompaña a la foto es “Look me in the eyes ... i said the eyes” (Mirame a los ojos... he dicho a los ojos). La campaña es una réplica de una campaña publicitaria de Wonderbra del año 1990. La frase que acompañaba la foto de Eva Herzigova, la modelo de la campaña original, era la misma, aunque el lugar al que invita a mirar es otro diferente.

El propósito de esta exitosa campaña nos dice Tanja era “intentar cambiar la manera en la que la gente normal mira a los discapacitados. Ellos miran la discapacidad, no la persona. Nosotras queremos cambiar eso”⁵⁹.

La imagen 2 es Aimee Mullins, una atleta paraolímpica, modelo, analista y actriz norteamericana, cuando tenía un año tuvieron que amputarle ambas piernas debido a una hemimelia fibular.

Ambas imágenes tienen un carácter fuertemente sexista, sin embargo como nos dice Thomson a propósito de la apropiación del cuerpo de las mujeres que es llevada a cabo por la cultura de consumo: “rechazar esta libertad paradójica es una cosa, el que no se te

⁵⁷ Foto obtenida de la página: http://www.candoability.com.au/CDA/Blog/Look-me-in-the-eyes-I-said-the-eyes_90.html

⁵⁸ Foto obtenida de la página: <http://www.sciencegallery.com/humanplus/portraits-aimee-mullins>.

⁵⁹ Información obtenida de la página. http://www.candoability.com.au/CDA/Blog/Look-me-in-the-eyes-I-said-the-eyes_90.html

conceda la opción es otra” (Thomson 2009, 76). Si contemplamos el carácter pedagógico de las imágenes, éstas suponen un fuerte impacto para nuestras estructuras mentales, lanzándonos una invitación a pensar la discapacidad desde otro punto de vista, ya que transgreden los sistemas de representación tradicionales de la discapacidad entendida como algo anti-erótico. Este es un gran debate de difícil conciliación debido a que las mujeres discapacitadas reivindican precisamente aquello que las mujeres no discapacitadas rechazan. La maternidad, ser objetos y sujetos de deseo sexual, el matrimonio, etc. No debemos olvidar que las mujeres discapacitadas comparten una historia de prejuicios y negación diferente a la de la mayoría de las mujeres.

Capítulo 4. La discapacidad, paradigma de las luchas postmodernas.

4.1. Patologías de los Normales

Los roles de género determinan cuál debe ser el comportamiento de los cuerpos sexuados y generizados. Sin embargo, cuando se trata de un cuerpo discapacitado el género, incluso el sexo pasa a un plano secundario trasportándonos a un espacio de procedimientos desconocidos, a un espacio de Frontera. ¿Cómo nos dirigimos entonces a un cuerpo que no está sexuado y al que tampoco aplicamos ninguna realidad de parentesco?, un cuerpo que no habita quizás ninguna categoría más que la de discapacidad, con las connotaciones negativas que esta lleva implícita.

La percepción, las expectativas, la atención y el interés que prestamos a las personas con las que convivimos dependen de aquello que reconozcamos en ellas, para este proceso de percepción y representación son necesarias las categorías identitarias, pero también reconocer cómo funcionan las mismas y de qué manera han sido construidas. Si no reconozco en la persona que tengo enfrente a una madre, esposa, hermana, posible admiradora/or o una futura relación, ¿cómo elegir el lugar desde donde establecer una relación con la misma?

Según Murphy “cuando la persona sin deficiencia corporal trata conscientemente de ser deferente con la parte discapacitada, tiene que luchar contra la ambigüedad subyacente al encuentro, la falta de orientaciones culturales claras acerca de cómo comportarse y, quizás, contra su propia sensación de repulsión” (Murphy 1987:92).

Con respecto a los comportamientos más comunes de las personas “normales” “estándars” o como prefiere llamarnos Marta Allué (2002), “válidas”, con respecto a la discapacidad las mujeres entrevistadas respondieron:

No preguntar nada más, no saben qué hacer, cómo no herir susceptibilidades. Otra reacción muy común es una gran sorpresa, porque no se me nota físicamente por lo que no lo esperan.

Fernanda

un tipo de persona que al conocer mi enfermedad y darse cuenta de que me constituyo en discapacitada, lo primero que siente es compasión, un sentimiento que muchas veces puede ser muy cruel y nada constructivo.

Vanessa

Una vez estaba yo con mi hermana y con el novio que tenía echándonos una copa, estábamos jugando al billar y llega un hombre y me coge por detrás y me dice: esto se hace así (corrigiéndola la postura de tomar el palo del billar), y le digo: ya, pero yo lo cojo como yo quiera, y me dice: es que yo trabajo con personas como tú, hay que enseñar, y yo le dije: caballero a ver, ¿es éste un momento para que me enseñe? No verdad, estamos aquí echando el rato. Es que yo trabajo con personas como tú (insiste el caballero), vale muy bien, usted tiene su trabajo y yo estoy aquí de ocio.

Yo veo que hay cada vez más gente solidaria pero está el que es voluntario o solidario pero que te pregunta: ¿te puedo echar una mano? ¿necesitas algo? Y no cogerte por el puño y decirte venga, vamos a cruzar! (...) como me pasó hace poco, el otro días sin ir más lejos, terminé, no me preguntéis como, dentro de lo que rodean los árboles (carcajadas), yo salía de un sitio me iba para mi casa y entonces suena el móvil, lo cojo con una mano y sigo para adelante, yo no me paré, y de repente ¡el árbol! Solté la silla y me fui en busca del árbol, topé con él, había un escalón, miré para atrás y no podía salir, no había nadie, estaba yo sola ... (risas) y vi a dos en todo lo hondo y yo ¡perdona! Y no me escuchaba nadie y yo ¡perdona! Y cuando se acercan les digo es que me he *colado* (risas) se echaron a reír y si es que es de risa! Ves tú con razón hay que hacerle caso a la general de tráfico que no se puede conducir con el móvil.

Carmen

Los extraños creen que pueden abordar al “individuo estigmatizado” en la medida en que se muestran “comprensivos con su desgracia” (Goffman, 1963 en Morris 1996:92). Según indican los testimonios, las personas “válidas”, a menudo ayudamos para hacer nuestra obra social/caritativa del día, “lo usamos como antídoto para demostrarnos a nosotros mismos que no hemos sido corrompidos por un orden capitalista egocéntrico y materialista “ (Mc Ruer. 1996: 189). Este tipo de ayudas perjudican más que benefician a las personas discapacitadas porque las anula por completo, ante una situación de caridad *qué menos que seas amable y agradecida*, el problema viene cuando recibes al día muchas acciones de caridad innecesarias. Los dos testimonios de Carmen son claves para entender la diferencia entre ayudar a la persona o hacer la obra de caridad del día. El señor del billar pensó directamente que Carmen necesitaba ayuda y que él le brindaría la ayuda óptima en tanto que era experto en

trabajar con “gente como ella”, dejándole claro de paso que ella no es un persona “normal” y que para tratar con ella hay que ser experto, Carmen que en ningún momento pidió ayuda ni la necesitaba se sintió cuanto menos molesta por la intromisión. El testimonio siguiente refleja justamente lo contrario, aquí ella necesitaba ayuda para salir del arriate en el que se había quedado atrapada y no tuvo ningún problema en pedirselo a los chavales que pasaban por allí. Lo importante no es la obra de caridad sino ver si la persona necesita apoyo o no y *preguntarle primero*.

El siguiente testimonio ilustra otro ejemplo de buenas prácticas, en este caso la clave está en la *invisibilidad del que ayuda*,

Yo llegué una vez a un autobús y el señor de al lado me dijo siéntate, y le dije que no, insistió y le dije: no de verdad, y el hombre, pero siéntate y le dije ¡Qué no!, *ea* y punto redondo... La primera vez lo dices muy bien, no gracias, y si insisten y dale y dale y dale, ya le dices ¡anda ya hombre!! Me acuerdo una vez de una persona que ha sido la única que yo he dicho este hombre lo ha hecho bien, iba yo cogida del brazo de mi madre y se me resbaló el bastón y me caí, entonces, claro, mi madre se quedó levantada para sujetarme y un señor me dice ¿necesitas ayuda? Le dije sí por favor, yo con la mano en el suelo, cogió me dio el bastón me levantó y yo no sé si era rubio o moreno si blanco o negro.

Testimonio de una mujer del grupo de discusión de LUNA

El ideal del sujeto independiente, competente y autosuficiente, nos lleva a menudo a colocarnos por defecto en una situación de superioridad con respecto a la persona que recibe el apoyo, en este sentido “debemos avanzar en la idea de que el hecho de recibir ayuda para las tareas de cuidado personal suponga necesariamente convertirse en un sujeto dependiente, si una persona que necesita esa ayuda sigue teniendo el control del modo de dispensarse dicha ayuda, mantiene su independencia y su responsabilidad de sí misma” (Morris, 1996: 115).

Según las mujeres entrevistadas las barreras de las personas “no discapacitadas” a la hora de interaccionar con ellas se deben principalmente a una gran desinformación:

Desconocimiento práctico de cómo tratar a la persona, experiencia de conocer a personas con alguna discapacidad, Mucha desinformación.

Fernanda

Las barreras internas de las personas sobre todo los estereotipos y prejuicios que tienen las personas en torno a la discapacidad y no ponerse en el lugar de la otra u otro.

M^a José

Si una persona no ha tenido pues no sé un amigo, un vecino que use aunque sea una muleta pues tú desconoces ese entorno, pero cuando tú conoces ese entorno ya miras de otra manera (...) de entrada (la sociedad) te da ese *pantallazo* como yo digo, ese muro y luego ya poco a poco se va rompiendo.

Carmen

Decidí coger primero el tema de la sexualidad porque veía que la gente tenía unos estereotipos y unas ideas rarísimas, algunos nos deberían de ver como experimentos (...) yo parto de la base de que lo importante en esta vida es tener información, tener información de todo, y no crearte una idea errónea (...) el ocultismo, el no tener información a la gente le crea ideas erróneas, si tú tienes información *flasheada* al final te creas una idea que no tiene nada que ver con la realidad.

Montse

Podríamos identificar como una patología de los “normales” la tendencia general a colocarnos en una situación de superioridad con respecto a un cuerpo con diversidad funcional, las causas para el diagnóstico se deben principalmente a una gran desinformación respecto a lo que la persona puede o no hacer lo cual provoca una distorsión de la realidad en relación a la valoración de los sujetos.

El siguiente testimonio ilustra un ejemplo de buenas prácticas:

otro comportamiento que constituye una generalidad en las personas que suelen convivir más conmigo, es un comportamiento orientado a promocionar autonomía, y a atender a ciertas dificultades que determinados espacios constituyen para mi desenvolvimiento cotidiano y que me hacen “incapaz” por su configuración. En este sentido, creo que se ha producido un proceso de aprendizaje colectivo en mi entorno más reducido, en el que yo he dado la orientación fundamental, ya que mi actitud también ha sido fundamental para que las personas que conviven conmigo transformen ciertos sentimientos de “compasión” en acciones críticas que a la vez me ayudan mucho a mi propio bienestar personal.

Vanessa

Nos habla bell hook del “white privilege” (1996) o privilegio blanco. La autora plantea la necesidad de cuestionar la blanquitud, si así se pudiera traducir el término, como premisa para combatir el racismo. De esta manera propone como medidas para dismantlar el privilegio de los blancos por un lado, entender la manera en la cual las prácticas culturales inscriben dicho privilegio y por el otro asumir que observar el mundo desde el punto de partida de la “blanquitud” distorsiona la percepción e impide el entendimiento de las maneras en las que funciona el racismo.

Volviendo a los estudios de la discapacidad la crítica a la *normalidad ha sido central*⁶⁰. De la misma manera que para combatir el racismo debemos cuestionar la “blanquitud”, para combatir el sistema discapacitante es necesario cuestionar la Normalidad, ¿Quién es normal? ¿En qué consiste la normalidad?, ¿Quién (no) necesita ayuda? ¿Qué tipo de ayudas son significativas y por qué? ¿Quién (no) tiene que ser cuidada?

La normalidad, al igual que la heterosexualidad o la blanquitud son invisibles, no necesitan ser explicadas, carecen de identidad, se legitiman haciéndose merecedoras del atributo “natural”, sin embargo es necesario cuestionarse sobre la manera en la que se han construido y naturalizados estas categorías en relación con lo social, lo político y lo económico (Mc Ruer, 2006, 43).

“Lo funcionalmente diverso no será reconocido en un plano no jerarquizado (como una funcionalidad diversa, sí, pero inevitablemente “inferior”) en tanto no se cuestionen por un lado los presupuestos médicos” (Susana Rodríguez Díaz y Miguel A V. Ferreira, 2009) y la alianza entre funcionalidad y estado orgánico del cuerpo y por el otro “la estandarización de tareas sociales y la jerarquización de las mismas en lo que a respetabilidad y prestigio respecta” (ibis).

Pensemos por ejemplo en cómo, a menudo cuando vemos a una persona dirigirse la cuchara a la boca haciendo un recorrido con su brazo distinto al nuestro o quitarse el abrigo usando movimientos diferentes a los propios, entendemos de manera casi directa que sus formas son torpes, lentas o incompetentes, en definitiva que esa persona es incapaz. Este tipo de asociaciones son en gran parte la causa de las actitudes discapacitantes a veces propias de las personas “normales”.

En algún momento de la investigación mi interés de estudio dio un giro completo porque entendí que de alguna manera las lógicas de exclusión habitan en nosotras

⁶⁰ Lennard Davis sugiere suplantarlo el término “estudios de la discapacidad” por “estudios de la Normalidad”.

mismas. He aprendido a lo largo de esta investigación y de mi trayectoria con la discapacidad que es necesario poner en cuestión nuestra propia condición de “personas normales” para permanecer alerta y no subestimar nuestros sesgos patriarcales que a menudo hacen su aparición de forma sutil y severa, en forma de indiferencia o de acciones directas de exclusión hacia las personas con discapacidad.

Nos dice Vanesa que a menudo las personas normales:

ante una determinada diferencia en el hacer no saben actuar, y se llegan en cierta manera a sentir incómodas ante algunas situaciones que no están acostumbradas a tratar.

Podría manifestar que este mirar a la discapacidad con ojos de sospecha se debe principalmente al miedo que tenemos las personas *normales* a salir de nuestro confortable espacio de bienestar, donde pre-venimos situaciones, pre-decimos las respuestas que vendrán y pre-sentimos cómo mantener nuestro ego a salvo.

4. 2. Freaky, La parada de los monstruos

“Freaky, la parada de los monstruos” es una película de Tod Browning del año 1927 catalogada como película de terror y que tuvo un fuerte impacto debido al rechazo de los críticos y la audiencia que terminaron con la reputación del director. La película, que transcurre en un circo, muestra la vida cotidiana de sus personajes, enanos, midgets⁶¹, las hermanas siamesas, una mujer intersexual o el hombre sin extremidades, eran actores reales de los que nunca se ha vuelto a ver en pantalla (imagen 1), con raras excepciones y varias décadas después⁶². La película es una melodramática historia de amor entre Cleopatra, una bella trapecista y Hans, un midget.

⁶¹ La palabra se refiere a enano o minúsculo. Son personas pequeñas pero que a diferencia de los enanos sus cuerpos guardan las proporciones del cuerpo canónico.

⁶² La serie de televisión “Carnivale” o el corto “El circo de las mariposas” son raras excepciones. Los personajes de estas dos series son también personas con diversidad funcional.



Imagen 1. Actores y actrices de la película Freaky, la parada de los Monstruos⁶³

Lo relevante para mí de esta obra es por un lado, que muestra *lo irreconciliable de los dos mundos*: el de la capacidad y la discapacidad, y por el otro, que pone de relieve la *vulnerabilidad del estado de Normalidad*. Todas podemos en cualquier momento dejar de ser Normales para convertirnos en dis/capacitadas, por otro lado, y si vivimos lo suficiente, será casi inevitable devenir en estados de dependencia. En mi opinión esta es la causa que le costó el rechazo y la clasificación como película de terror, ya que aparentemente no existe ninguna escena de miedo hasta los últimos cinco minutos del desenlace final, resulta casi inexplicable que las salas quedaran vacías casi al principio de comenzar la película y que se prohibiera la proyección de la misma en las salas de cine debido al rechazo tan visceral que tuvo por parte del público y de los críticos.

En lo que respecta a lo irreconciliable de los dos mundos, resulta curioso que los actores principales de la película sean un hombre forzado y rudo que encarna una masculinidad que casi roza lo ridículo, Hércules, y una mujer cantante extremadamente femenina, trapecista, guapa y elegante, Cleopatra. Estos dos personajes vienen a representar al grupo de los normales, crueles protagonistas que se ríen y se burlan de los freakys del circo, los cuales conforman una comunidad que representa a lo Otro de esta

⁶³ Imagen obtenida de la página: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2011/08/cine-y-pediatria-84-freaks-cuando-las.html>

Normalidad, a la discapacidad. Curiosamente la otredad de la discapacidad la componen estas dos figuras, Hércules y Cleopatra, ambas con fuertes connotaciones de género, solo el nombre ya da fuertes pistas sobre los personajes que encarnan.

En la comunidad de los freakys existe un clima de cooperación y pertenencia, se apoyan entre todos, aguantan las críticas y los desprecios y son felices en su condición de freakys sin muestras de envidias ni sufrimiento a causa de la misma. La película muestra que el sufrimiento de los freakys es debido al rechazo que sufren por parte de Hércules y Cleopatra y no por su condición física. Esto es uno de los puntos reveladores y transgresores de la película los freakys “no ceden en discapacidad”, son felices en su condición de freakys, revalorizan su diferencia y se reafirman en ella y por eso los mundos se hacen irreconciliables.

La integración supone a menudo una asimilación de la diferencia y un intento de normalización, de hacer a las personas parecerse más a lo que se conoce como normal. Las políticas de integración esconden detrás fuertes tendencias homogeneizadoras como ya hemos visto, los freakys de esta película no quieren ser normales y en mi opinión ésta es una de las apuestas más radicales y precoces del director. Como puso de relieve Franz Fanon en “Black skin, White mask”, (1952) los procesos de regularización e integración enmascaran a menudo la diversidad, la hacen desaparecer disfrazándola de normalidad.

Estos dos personajes Hércules y Cleopatra conspiran para quedarse con la herencia de Hans, un midget, le hacen creer que Cleopatra está locamente enamorada de él para conseguir que se casen con la intención de envenenarlo después de la boda. En el banquete de boda, los freakys preparan una gran copa con champán de la que beben todos en una especie de ritual mágico para aceptar a Cleopatra como una más de ellos, pasan la copa cantando “*we accept her. One of us. Gobble, gobble, one of us, one of us*” cuando le toca beber a Cleopatra, a Hércules le da un ataque de risa, y ella entra en un estado de pánico, ebria y asustada desprecia el brindis y comienza a insultarlos a todos (imagen 2). Al darse cuenta de que todo es un engaño, Hans humillado y traicionado por la actitud de Cleopatra prepara con sus amigos, los freakys, una venganza para ella, que consiste en cortarle las piernas.

La película comienza tal y como acaba. Un voceador anuncia a un fenómeno del espectáculo (un freaky) ante las reacciones atónitas de miedo de los que allí concurren.

Una historia contada en flashback, nos explicará como Cleopatra pasa de ejemplo de belleza a una atracción que despierta la repulsión del público. Nada ha cambiado, ahora la guapa trapequista es una freaky más, y como tal sufrirá el desprecio de aquellos que se consideran normales. Esto nos lleva al segundo punto revelador, la vulnerabilidad del estado de Normalidad.



Escena de la boda⁶⁴

Algunas críticas ponen de relieve que la intención de Browning es hacernos ver la maldad que puede encerrar la normalidad y, en contraposición, la candidez que podemos encontrar en la a-normalidad. Evidentemente, Browning toma partido por el diferente, por el humillado, por aquel que es oprimido y despreciado mostrando a los freaks como personas no exentas de humanidad; y que como humanos, aman, sufren, odian y ríen, sin embargo y en mi opinión, aunque este melodrama sirve sin duda para colocar a todos en su lugar, no se trata solamente de humanizar a los freaks y mostrar la crueldad de Hércules y Cleopatra, sino más bien de dibujar claramente la dificultad de unir ambos universos, la escena de la boda es clave en este sentido.

En mi opinión el último punto revelador de la película es el acto de violencia que los freaks emprenden contra Cleopatra ya que éste no es un acto de crueldad sino de venganza justiciera. Un acto rebelde de afirmación de la diferencia, un rechazo a la

⁶⁴ Imagen obtenida de la página: <http://la-linterna-magica.blogspot.com/2007/03/uno-de-nosotros.html>

mera integración caritativa y una apuesta por ser diferentes y no tener ningún problema por serlo. La película nos hace sentir por unos instantes parte integrante de ese mundo extraño, trasladando el problema de la discapacidad no a la condición física de los freakys sino a la discriminación que sufren. Este empoderamiento y agencia de los freakys fue lo que sin duda no pudieron soportar los coetáneos de Tod Browning. El terror en el estado más puro, el miedo a ponernos en el lugar de aquello que rechazamos. El temor a cuestionar nuestra posición privilegiada de Normalidad y a admitir que no somos mejores ni peores que cualquiera y que las cosas que hacemos no son más ni menos importantes.

Lejos de ser un proceso individual y exclusivo de las personas discapacitadas considero que los estudios de la discapacidad deben avanzar en la creación de movimientos políticos y culturales que revelen el funcionamiento de los procesos de normalización y homogeneización que nos afectan a todas y todos por igual. En este sentido me parecen interesantes las propuestas lanzadas desde la teoría queer y los movimientos post-identitarios en tanto que defienden la no existencia de identidades pre-discursivas y ponen de relieve cómo la ciencia moderna provee elementos para mantener el carácter innato de las mismas con el fin de mantener el orden hegemónico, por otro lado me interesan especialmente estas propuestas porque nos invitan a cuestionar la norma constantemente, quizás no para dar respuestas claras y directas con pretensiones salvadoras sino entendiendo la crítica y la oposición constantes como un proyecto político en sí, en este caso para impugnar los paradigmas normativos de lo bello, lo sexy o lo sano.

Entender la discapacidad como una tecnología biopolítica que produce cuerpos capaces, sanos y generizados para el sistema es el giro epistemológico que me resulta más interesante.

Dos de los puntos de la teoría queer que considero más relevantes son, por un lado la *des-naturalización de identidades*, que no significa como indica Mc Ruer (1996: 162) negar la materialidad de los cuerpos queer/discapacitados sino entender que lejos de ser una lucha individual, los movimientos de la discapacidad deben vivirse como una lucha colectiva en contra de los preceptos funcionalistas y organicistas obligatorios que dictan cómo debe ser y cómo debe comportarse un cuerpo. Esto nos lleva al segundo punto, *la lucha colectiva*, nos dice Beatriz Preciado en su propuesta de multitudes queer, que a

diferencia de las políticas feministas u homosexuales, “la política de la multitud queer no se basa en una identidad natural (hombre/mujer) ni en la definición basada en las prácticas (heterosexual/homosexual), sino en una multiplicidad de cuerpos que *se alzan contra los regímenes* que les construyen como “normales” o “anormales” (Preciado, Beatriz. 2003).

La fatalidad para las personas discapacitadas no es la pertenencia biológica sino el encuadre teórico en el que se inscribe esta pertenencia. Las diferencias que sabemos significativas son aquellas que hemos aprendido a ver significativas, y por tanto debemos leer la discapacidad en toda acción política que impida el desarrollo pleno de las capacidades de las personas sean cuales sean dichas capacidades.

5. A modo de conclusión

Nos dice Robert McRuer citando a Thomson (Mc Ruer. 2006: 171) que existen cuatro maneras de mirar a la discapacidad, la primera desde el *asombro*, esta manera coloca al sujeto que es mirado en una posición de lejanía, la segunda desde lo *sentimental*, la cual coloca al sujeto discapacitado en una posición inferior a través de la pena y la compasión del que mira, la tercera corresponde con lo *exótico o lo transgresivo*, la cual hace ver la discapacidad como algo extraño y distante (*freaky*), y por último la manera *realista*, que supone un acercamiento a la discapacidad, naturalizándola y minimizando las diferencias entre el que observa y la persona discapacitada. Garland-Thomson insiste en que esta última manera realista de mirar a la discapacidad es también una construcción, al igual que las otras tres.

Es cierto que la situación de las personas discapacitadas ha mejorado pero no podemos creer sin más que el progreso y el estado del bienestar traerá consigo un mundo inclusivo. Es necesario mirar a la discapacidad desde el punto de vista de la historia de la continuidad y no sólo de la historia de la transformación⁶⁵. En lugar de centrarnos exclusivamente en los avances en materia política y de derechos de manera lineal y ascendente debiéramos reparar también en los pocos cambios sucedidos en los espacios, la retórica, las oportunidades de participación social, la autonomía y las representaciones sociales de la discapacidad.

⁶⁵ Nos habla Judith M. Bennett en “Patriarchal Equilibrium” de la tensión que existe entre la historia de la continuidad y la de la transformación. La primera tiene sus orígenes en el siglo XX y tiene su mayor desarrollo en los años 70 sin embargo no se ha consolidado en los estudios históricos. Según Bennett la historia de las mujeres podría verse favorecida por la historia de la continuidad en tanto que esta refleja como el estatus de las mujeres frente a los hombres ha variado muy poco a pesar de las mejorías de las condiciones de vida de las mujeres que narra la historia de las transformaciones. El hablar de transformaciones en el estatus de las mujeres da a entender que el estatus de las mujeres ha mejorado y que van a producirse transformaciones también en el futuro. Sin embargo, al hablar de continuidad en el estatus de la mujer a lo largo de la historia podemos ver que éste no ha sufrido grandes modificaciones y que por lo tanto existe la posibilidad de que el origen de la subordinación de la mujer se deba a unos obstáculos insuperables que pueden permanecer en adelante. Haciendo un análisis desde la continuidad podemos observar cómo las mujeres obtienen participación pero no poder en campos como la producción científica, la economía o la política.

En mi opinión es necesario avanzar en la construcción de un modo realista de mirar a la discapacidad, apoyándonos en una visión histórica de la construcción del cuerpo normativo y en los movimientos culturales y de los derechos de las personas discapacitadas, para superar así las explicaciones esencialistas y biologicistas, “imaginando la discapacidad como una experiencia humana típica en lugar de atípica, para promocionar las prácticas de igualdad e inclusión y empezar a cumplir la promesa de un orden democrático” (Mc Ruer 1996: 194).

Mirar a la discapacidad desde el modo realista nos hace entender que no es una tragedia sino una parte normal de la vida que se convierte en tragedia cuando las personas discapacitadas son excluidas del discurrir social. El problema no surge del hecho de no ver o no oír sino de la discriminación que esto provoca, que se traduce en la pérdida de derechos en educación, salud, vivienda o transporte.

La deficiencia existe y cada persona tiene su propio proceso interno de aceptación que varía dependiendo de múltiples factores, la edad de adquisición, el tipo de deficiencia, el grado de dolor inferido, el propio carácter de la persona, los medios a su alcance y sobre todo su entorno de apoyos y las redes con las que pueda contar. La discapacidad somos todas, en tanto que no podemos hacerlo todo no debemos juzgar más o menos importantes o relevantes unas tareas que otras. Los prejuicios sociales debidos principalmente al desconocimiento, hacen de la discapacidad una situación innecesariamente difícil.

En mi opinión, una de las verdades de la discapacidad, es que existe la diversidad humana y que lo dis-capaz, dis-forme o dis-idente suponen un desbarajuste para los sistemas de representación, clasificación y ordenación de los cuerpos.

Por último, considero necesario que el universal abstracto que la teoría feminista ha logrado despojar de su supuesta neutralidad de género descubriendo su condición masculina y patriarcal sea también despojado de sus presupuestos orgánicos y fisiológicos, ideas que crecen dentro de nosotras colocándonos constantemente en la necesidad de cuestionarnos y en la duda de si podemos o no hacer las cosas que se supone deberíamos. La posibilidad de un mundo inclusivo y diverso pasa por dejar atrás los credos funcionalistas que nos confunden con algunas ideas falsas sobre nuestros cuerpos y nuestras capacidades y nos aturullan con estados óptimos de bienestar, de

salud, de éxito y de normalidad. Se me antoja complicado pre-decir cuáles son los requisitos para el disfrute placentero de la vida de cada cuál pero dar cabida a nuevas subjetividades, a la incertidumbre y a las múltiples capacidades de los sujetos encarnados hará sin duda que se amplíe el espacio habitable de nuestras vivencias corporales y nuestra forma de sentir en el mundo.

BIBLIOGRAFIA.

PEDRAZA, F. Patricio. (2010). *El Mito de Hefesto: La constitución ambivalente de la Discapacidad en los orígenes de la cultura occidental*. Trabajo de investigación para la obtención del DEA (Dpto. de Cambio Social, Universidad Complutense de Madrid).

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Ed. (1991). *Freakery. Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. New York University Press. New York.

- (1997) *Extraordinary bodies. Figuring physical disability in American culture and literature*. Columbia University press. New York.
- (2001). *Re-shaping, re-thinking, re-defining: Feminist disability studies*. Center for Women Policy Studies, Washington D.C.,
- (2004). *Integrating Disability, Transforming Feminist Theory* en Smith, Bonnie G. and Hutchison, Beth ed. (73-107). *Gendering Disability*. Rutgers University Press. New Brunswick.
- (2009) *Staring, how we look*. New York. Oxford University Press.

BODGAN, Robert. 1991. *The social construction of Freaks* en *Freakery. Cultural spectacles of the Extraordinary Body*.

FERGUSON Roderick A. *Aberrations in Black. Toward a Queer of color Critique*. University. Minesota 2003.

FERREIRA, Miguel. A. 2008. La construcción social de la discapacidad: *Habitus*, Estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*. Nº 17.

- (2008) Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 124.
- (2008) Sociología, discapacidad y diversidad funcional: un mundo diverso pero excluyente. *Jornadas de Sociología "Sociología y Tecnología ¿qué futuro nos*

espera?", Asociación Madrileña de Sociología, Alcalá de Henares 20-21 noviembre 2008.

HUERTA LARA, M^a del Rosario, La dictadura sanitaria o la estatalización de lo biológico. Letras jurídicas. Revista electrónica de derecho. Méjico. 2010.

WALDSCHMIDT Anne, 2005, *Who is normal? Who is deviant? "Normality" and "Risk" in Genetic diagnosis and counseling*. En Shelley Tremain ed. Foucault and the Government of Disability. (191-208). University of Michigan. USA.

CAMPBELL, Fiona Kumari. 2005. *Legislating Disability. Negative Ontology and the Government of legal identities* en Tremain, Shelley ed. Foucault and the Government of Disability. (108-133). University of Michigan. USA.

SULLIVAN, Martin. 2005. *Subjected Bodies. Paraplejia, rehabilitation, and the politics of movement* en Tremain, Shelley ed. Foucault and the Government of Disability. (27-45). University of Michigan. USA.

GOFFMAN, E. 1963. *Stigma*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall-

FOUCAULT, M. (2000). *Vigilar y Castigar*, s.XXI, Madrid.

- (1977). 2005. *Historia de la sexualidad*. Vol 1. La voluntad de saber. Siglo XXI. Madrid.

- (2011). *Historia de la sexualidad*. Vol 2. El uso de los placeres. Siglo XXI. Madrid.

RODRIGUEZ DIAZ, Susana y FERREIRA, Miguel, A. V. 2009. *Diversidad Funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad*. Cuadernos de Relaciones Laborales. Vol. 28, Núm. 1 (2010), 64-83.

- (2010). *Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-normalización*. Revista internacional de sociología (RIS). Vol 68, nº 2, Mayo-Agosto, 289-309.

CANGUILHEM G. (1970). *Lo normal y lo patológico*, s.XXI, Argentina editores, Buenos Aires.

HUBBARD, HENIFIN, Mary Sue y FRIED, Barbara, eds., *Women look at biology looking at Women: A collection of Feminist Critiques*, Cambridge, Schenkman, 1979.

YOUNG, Iris Marion, 1990. *Throwing like a girl and other essays in feminist philosophy and social theory*. Bloomington: Indiana University Press.

- (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. Feminismos. Madrid

GONZALEZ Moya, Cristina. 2010. *El escalón de Cristal*. Discapacitismo, claves para entender la discriminación múltiple. Dauro. Granada.

ESTEBAN, M^a Luz, 2004. *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Edicions bellaterra. Barcelona.

- (2006). El estudio de la Salud y el Género: Las ventajas de un Enfoque antropológico y Feminista. *Salud Colectiva*, Buenos Aires, 2 (1): 9-20, Enero- Abril, 2006.

MORRIS, Jenny. 1996. *Encuentros con desconocidas*. Feminismo y discapacidad. Narcea, S.A de ediciones. Madrid.

- (1992) *Capaces de vivir : experiencias de mujeres con lesión medular*. Fundació Institut Guttmann. Barcelona

MOSCOSO, Melania. *Lo que no somos: Una breve reflexión a propósito de la discapacidad*. Publicado en "La ortiga: revista cuatrimestral de pensamiento y arte" (nº 68-70).

- (2011). La discapacidad como diversidad funcional: los límites del paradigma etnocultural como modelo de justicia social. *Dilemata* año 3 (2011), nº 7, 77-92.

FERRANTE, Carolina y FERREIRA, Miguel. A. V. 2010. El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación *Política y sociedad*, Vol. 47 Num. 1: 85-104.

- (2009). *Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados*. XXVIII Congresos Alas. Buenos Aires. 31 de agosto – 4 de septiembre de 2009.

- (2007). *Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad*. *Revista Argentina de Sociología*.

- (2010). Diversidad Funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la *dis*-capacidad. Cuadernos de Relaciones Laborales. Vol. 28. Num 1. 64-83.

MARION YOUNG, Iris. 1990. *Throwing like a girl and other essays in feminist philosophy and social theory*. Indiana University Press.

SMITH, Bonnie G. and HUTCHISON, Beth ed. 2004. *Gendering Disability*. Rutgers University Press. New Brunswick.

KEITH, Lois y MORRIS, Jenny. 1996. *Blancos fáciles: los derechos de la discapacidad en el debate sobre los "menores cuidadores"*. en Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad. (109-136). Narcea, S.A de ediciones. Madrid.

ALLUÉ, Marta, 2003. *Mujer y discapacidad física*. I Ciclo de conferencias "discapacidad e igualdad de oportunidades" del GIAT. Fundación Isonomía para la igualdad de oportunidades. Universidad Jaume I. Castellón.

- (2002). El etnógrafo discapacitado. Algunos apuntes sobre la observación de las conductas frente a la discapacidad. *Acciones e investigaciones sociales*. 15 (Oct. 2002) pp. 57-70. ISSN: 1132-192X.

LORDE, Audre. (1983) 2009. *Zami: A New Spelling of My Name*. Horas y horas. Barcelona.

- (1984) 2003. *La hermana, la extranjera*. Horas y horas. Madrid.

BOURDIEU, Pierre, 1998. *La distinción. Criterios y bases sociales del gusto*. Taurus. Madrid.

LAGARDE de los Ríos, Marcela. 2011. *Los cautiverios de las mujeres. Madresposas, monjas, putas, presas y locas*. Ed. horas y HORAS.

KEITH, Lois. (1996). *Encuentros con personas extrañas. Reacciones ante las personas extrañas.* en Morris, Jenny, 1996. Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad. Madrid. (87-107). Narcea, S.A de ediciones.

FERREIRA, Miguel A. V, 2008. La construcción social de la discapacidad: Habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas, revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*, 17 (2008,1).

- (2008) Discapacidad, individuo y normalidad: La “aximática” de la marginación. V Jornadas Nacionales “Universidad y discapacidad”. Argentina, 14-16 de agosto de 2008.
- (2008) Modernidad, individuo y diversidad funcional: Una infundamentación ética. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. Vol “ (2), 2008. Madrid.
- (2007) Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: Apuntes Caracteriológicos. *Reis. Revista española de investigaciones sociológicas*.
- (2007) Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad. *Intersticios. Revista Sociológica de pensamiento crítico*. Vol. 1 (2). 2007.
- (2007) Un nuevo concepto para la comprensión de la acción social: la transductividad creativa de las prácticas cotidianas. *Intersticios. Revista Sociológica de pensamiento crítico*. Vol. 1 (2). 2007.

CIGARINI Lía (ed.). *La política del deseo. La diferencia femenina se hace historia.* Icaria Antrazyt. 1995

CROW, Lidz. *Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad.* En Morris, Jenny. 1996. Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad. (229-250) Narcea, S.A de ediciones, Madrid.

McRUER, Robert. 2006. *Crip Theory. Cultural sings of queerness and disability* New York University Press. NJ.

RODRIGUEZ DIAZ, Susana y FERREIRA Miguel A. V, 1996: *Diversidad Funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad.* Cuadernos de Relaciones Laborales. Vol. 28, Num. 1 (2010) 64-83

hooks bell, 1996. *Killing Rage. Ending Racism*. Henry holt and Company, LLC. New York.

- (2000). *Feminism is for everybody. Passionate politics*. South end press, Cambridge.

PRECIADO, Beatriz. 2003. *Multitudes queer. Notas para una política de los "anormales"*. Revista *Multitudes*. Nº 12. París.

- (2011). *Cuerpo Impropio: Guía de modelos somatopolíticos y de sus posibles usos desviados*. Seminario en debate, Sevilla, 2, 3 y 3 noviembre de 2011.

HARAWAY, Donna. 1991. *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Feminismos. Madrid.

YATES, Scott. 2005. *Thruth, Power, and Ethics in Care Services for People with learning Difficulties*. En Tremain, Shelley ed. 2005. *Foucault and the Government of Disability*. (65-77) University of Michigan. USA.

HUGHES, Bill 2005. *What can a Foucauldian Analysis Contribute to Disability Theory?*. En Tremain, Shelley ed. 2005. *Foucault and the Government of Disability*. (78-92) University of Michigan. USA.

DRINKWATER, Chris. 2005. *Supported Living and the Production of Individuals*. En Tremain, Shelley ed. 2005. *Foucault and the Government of Disability*. (299-244). University of Michigan. USA.

SNIGUROWICZ, Diana. 2005. *The Phénomne's Dilemma: Teratology and the Policing of Human Anomalies in Nineteenth-and Early-Twentieh-Century Paris*. En Tremain, Shelley ed. 2005. *Foucault and the Government of Disability*. (182-190). University of Michigan. USA.

GOGGIN, Gerard and NEWEL ChristopheR. 2005. *Foucault on the Phone: Disability and the mobility of Government*. En Tremain, Shelley ed. 2005. *Foucault and the Government of Disability*. (261-208). University of Michigan. USA.

McKITTRICK, Katherine. 2006. *Demonic Grounds, Black women and the cartographies of struggle*. University of Minnessota Press. Minnessota.

ASCH, Adrienne. 2004. *Critical Race Theory, Feminism and Disability: Reflections on social Justice and Personal Identity* en Smith, Bonnie G. and Hutchison, Beth ed. (9-45). *Gendering Disability*. Rutgers University Press. New Brunswick.

COLLIGAN, Sumi. 2004. *Why intersexed shouldn't be Fixed: Insights from Queer Theory and Disability Studies*. En Smith, Bonnie G. and Hutchison, Beth ed. (45-61). *Gendering Disability*. Rutgers University Press. New Brunswick.

KAFER, Alison 2004. *Inseparable: Gender and Disability in the Amputee.Devotee Community* en Smith, Bonnie G. and Hutchison, Beth ed. (107-119). *Gendering Disability*. Rutgers University Press. New Brunswick.

LINDGREN, Kristin. 2004. *Bodies in Trouble: Identity, Embodiment and Disability* en Smith, Bonnie G. and Hutchison, Beth ed. (145-166). *Gendering Disability*. Rutgers University Press. New Brunswick.

CHINN, Sarah E. 2004. *Feeling her Way: Audre Lorde and the Power of Touch*. en Smith, Bonnie G. and Hutchison, Beth ed. (192-216). *Gendering Disability*. Rutgers University Press. New Brunswick.

FOX, Ann. M. 2004. "But Mother –I'm crippled!": Tennessee Williams, Queering disability and dis/membered bodies in Performance. en Smith, Bonnie G. and Hutchison, Beth ed. (233-253). *Gendering Disability*. Rutgers University Press. New Brunswick.

GROSZ, Elizabeth, 1996. *Intolerable Ambiguity: Freaks as/at the limits*. En Garland Thomson, Rosemarie. Ed. *Freakery. Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. (55-69). New York University Press. New York.

GRAYSON, Ellen Hickey. 2004. *Social order and Psychological Disorder: Laughing Gas Demonstrations, 1800-1850*. En Garland Thomson, Rosemarie. Ed. *Freakery. Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. (108-120). New York University Press. New York.

HAWKINS, Joan. 2004. "One of us": *Tod Browning's Freaks*. En En Garland Thomson, Rosemarie. Ed. *Freakery. Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. (265-277). New York University Press. New York.

FRETZ, Eric. 2004. *P.T Barnum's Theatrical Selfhood and the Nineteenth-Century Culture of Exhibitions* en Garland Thomson, Rosemarie. Ed. *Freakery. Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. (97-108). New York University Press. New York.

PETERSON, Shirley 2004. *Freaking Feminism: The life and Loves of a She-devil and Nighths at the circus as Narrative Freak Show*. en Garland Thomson, Rosemarie. Ed. *Freakery. Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. (291-302). New York University Press. New York.

MAÑAS VIEJO, Carmen (coord.). 2009. *Feminismo/s. Mujeres y diversidad funcional (discapacidad) construyendo un nuevo discurso*. Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante. Alicante.

FISHER, John Martin, (1987). *Feminist Ethics*. En Widerker, David. "Fatalism". *Logique et analyse* 119 (1987).

HILL COLLINS, Patricia. *Intersecting Oppressions*. En Hill Collins, Patricia. 2000. Routledge. New York.

FISKER, John. (1989) 2010. *Power, bodies and difference*. En *Understanding Popular Culture*. Routledge. New York.

ROMANACH, Cabrero, Javier y ARNAU Ripollés, Soledad (2006). *Bioética y diversidad funcional*. Foro de Vida Independiente. <http://weblogs.madrimasd.org/bioética/>.

ARNAU RIPOLLÉS, M^a Soledad. (2008). *La mirada bioética: o, la bioética observada desde voces diferentes*. Ponencia publicada en AUSIN, TX. Y ARAMAYO, R. R (2008): *Interdependencia: del bienestar a la dignidad*. Madrid: Plaza y Valdés. Pags. 261- 274.

- (2004). *Violencia de género contra la(s) mujer(es) disCapacida(des)*. Ponencia presentada en el seminario "Violencia de Género y discapacidades", organizado por Eraberri, Vitoria. Gasteiz, 7 y 8 de mayo de 2004.

- (2005). *Feminismo y discapacidad. Una propuesta desde la filosofía para la Paz*. Jornades de foment de la investigació. Universitat Jaume I.

TILGHMAN, Carolyn M. 2009. The flesh made Word: Luce Irigaray's rendering of the sensible transcendental. *Janus Head*, 11 (1), 39-54. Trivium publications, Amherst. NY.

BIRKE, Linda. 1999. *Feminism and the biological body*. Edinburgh Univ. Press. Edinburgh.

CRUZ PEREZ, María del Pilar. 2004. Mujeres con diversidad funcional y su derecho a la sexualidad. *Política y cultura*, otoño, 2004. Num. 22, pp. 147-160.

RAMOS GONZALEZ, Pilar. 2010. Las mujeres con discapacidad y sus múltiples desigualdades; un colectivo todavía invisibilizado en los estados latinoamericanos y en las agencias de cooperación internacional. *Congreso internacional 1810-2010: 200 años de Iberoamérica*. 2737.

ORTIZ GOMEZ, Teresa. 1999. *Feminismo, ciencias naturales y biomédica: debates encuentros y desencuentros*. La Aljaba. Universidad Nacional de Luján. Argentina.

SANTESMASES, María Jesús. 2008. Mujeres, biología, feminismos: un ensayo bibliográfico. *Isegoría, Revista de filosofía moral y política*. nº 38, enero-junio, 2008, 169-178.

MAY, Vivian M. and FERRI, Beth A. 2002. "I,m a wheelchair Girl Now". *Abjection, Intersectionality and subjectivity in Ato, Egoyan's The sweet Hereafter*. *Women Studies Quarterly*, Spring 2002; 30; Research Library.

BRAIDOTTI, Rosi. 1994. *Mothers, monsters and machines*. En Braidotti, Rosi "nomadic subjects": Embodiment and sexual difference in contemporary feminist theory. Columbia University Press. NY.

BROGNA, Patricia. 2005. El derecho a la igualdad ... o ¿el derecho a la diferencia?. El cotidiano, red de revistas científicas de America Latina y el Caribe, España y Portugal. Noviembre-diciembre, año/vol. 21, nº 134. Distrito federal de Méjico. Pp. 43-55.

STACEY, Jackie. 1997. *Teratologies. A cultural study of cáncer*. Routledge. London and New York.

WILKERSON, Abby. 2002. Disability, Sex Radicalism, and Political Agency. *Feminist formations*, Vol. 14. Nº 13, fall 2002, pp 33-57. Indiana University Press.

ESTEBAN, Muñoz. 2009. Cruising utopia. The then and there of queer futurity. New York University Press. NY.

ANZALDÚA, Gloria. (1987) 2007. Borderland, La frontera. The new mestiza. Aunt Lute books. San Francisco.

JOHNSON, Barbara. 1987. A World of difference. The Johns Hopkins press Ltd., London

- (1998). The feminist difference. Literature, Psychoanalysis, Race and Gender. Harvard University Press. Cambridge, Massachusetts, London, England.

- (2008). Persons and things. Harvard University Press. Cambridge, Massachusetts, London, England.

MUÑOZ MUÑOZ, Ana M^a, GREGORIA GIL, Carmen, SANCHEZ ESPINOSA, Adelina (eds.). 2007. Cuerpos de mujeres : miradas, representaciones e identidades. Universidad de Granada, Granada

MOYA MAYA, Asunción. 2004. Mujer y discapacidad : una doble discriminación. Hergué. Huelva.

DOMINGUEZ, Carmen (ed.) 2002. Mujer y discapacidad : un análisis pendiente. Gobierno del Principado de Asturias, Consejería de Asuntos Sociales, Oviedo.

GRACE, Shum, CONDE, Angeles, IGLESIAS, Marita (ed). 1998. La mujer con discapacidad física y su situación sociolaboral. Fundación Paideia. La Coruña

SCOTT W. Joan. 1996. El género: una categoría útil para el análisis histórico. En Lamas, Marta (comp.). El género: la construcción cultural de la diferencia sexual. PUEG, México. 265-302p.

CESAIRE, Aimé (1955), 1972, Discourse on Colonialism. Monthly review press. New York and London.

ARRUDA, Angela, Teoría de las representaciones sociales y teorías de género.

