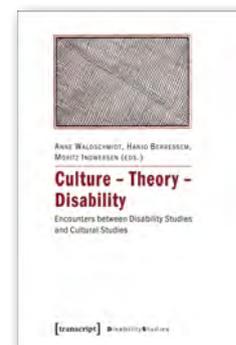


# ***Culture - Theory - Disability: Encounters between Disability Studies and Cultural Studies***

**ANNE WALDSCHMIDT, HANJO BERRESSEM Y MORITZ INGWERSEN (EDS.) (2017)**

**Bielefeld: Transcript Verlag**



**María Esther Pérez Dalmeda**  
<perezdalmeda@gmail.com>

Department of Special Needs Education. University of Oslo

*Cultura – Teoría - Discapacidad: encuentros entre estudios de discapacidad y estudios culturales* encierra un enorme valor dialógico. Primero, porque facilita la intersección multidisciplinar entre estudios en discapacidad y perspectivas culturales, literarias, estéticas, filosóficas, sociológicas, políticas, científicas y tecnológicas y, segundo, por su dialogía interna. El volumen se divide en tres secciones: ‘Introducción’ y ‘Contacting’, formado por dos y tres artículos respectivamente, y ‘Encountering’, que incluye seis artículos y sus réplicas, en un dialogo entre voces consagradas en el panorama internacional en estudios culturales en discapacidad y voces nuevas que amplían y revisan el concepto de discapacidad entendido como una categoría de análisis cultural.

## **1. Introducción**

Anne Waldschmidt, en ‘Disability Goes Cultural: The Cultural Model of Disability as an Analytical

1. El volumen no ha sido publicado en español. Las traducciones de títulos de artículos y epígrafes son propias.

Tool’<sup>2</sup>, sostiene que impedimento, discapacidad y normalidad son términos vacíos que aportan y adquieren significado a través del conocimiento académico, los medios de comunicación y el discurso diario, es decir, a través de la sociedad y la cultura. De este modo, el Modelo Cultural de Discapacidad (MCD) entiende la dis/capacidad como una condición, un tipo de diferencia en el ámbito de la salud, el funcionamiento, los logros, la belleza y sus dicotomías negativas. De este modo, el MCD propone estudiar la intersección entre normalidad y discapacidad, y así comprender quién y cómo definir normalidad o desvío, cómo las instituciones desarrollan prácticas de inclusión o exclusión en la vida diaria, o cómo se crean y modelan nuevas formas de identidad y subjetividad.

En ‘The Sounds of Disability: a Cultural Studies Perspective’<sup>3</sup>, Hanjo Berressem define el mundo como un espacio compuesto por limitaciones –temporales, espaciales u operacionales–, en el que todo ser vivo encuentra múltiples limitaciones, porque no es posible una existencia sin limitaciones, es decir,

2. La discapacidad es cultural: el Modelo Cultural de Discapacidad como herramienta de análisis.

3. Los sonidos de la discapacidad: una perspectiva de estudios culturales.

sin discapacidad. La lengua es un claro ejemplo de tales limitaciones, puesto que está compuesta por el alfabeto: un número limitado de letras que se combinan mediante reglas ortográficas, gramaticales, sintácticas, etc. Berressem acude así a la literatura para seleccionar tres modelos literarios en los que limitaciones y discapacidad funcionan como estímulos para la creación artística: el movimiento literario francés *OuLiPo*, el Cyberpunk y la obra de Alvin Lucier *I Am Sitting in a Room*.

## **2. Contactos**

‘The Ghettoization of Disability: Paradoxes of Visibility and Invisibility in Cinema’<sup>4</sup>, de Lennard J. Davis, analiza cómo se marginaliza –guetoriza– y retrata la discapacidad –siempre vinculada a estereotipos y clichés–, en películas y teleseries norteamericanas. Estas producciones están protagonizadas por actores

4. La *guetorización* de la discapacidad: paradojas de visibilidad e invisibilidad en el cine.

*Revista Española de Discapacidad*,  
5 (2): 241-244.



no discapacitados y el espectador disfruta de la *transformación* del aclamado/a actor/actriz, cuya *normalidad* se ve reforzada mediante su habilidad para transformarse. Davis subraya cómo el sistema neoliberal promueve individualismo, autorealización, *transformación* y *elección*, y cómo la *discapacidad* conlleva *fatalidad* –un destino trágico sin *elección*–, lo que produce miedo y disgusto en el espectador, por eso el personaje discapacitado debe superar sus limitaciones y triunfar a nivel personal y social, y debe ser interpretado por una persona *normal*, para asegurarse de que, después de todo, “se trata solo de una película”.

Rosemarie Garland-Thomson en ‘Building a World with Disability in It’<sup>5</sup>, presenta la discapacidad como experiencia humana fundamental y concepto generador de significados. Tales significados pueden clasificarse en una taxonomía de tres registros interrelacionados: narrativo, epistemológico y ético. La discapacidad como recurso narrativo aparece a la largo de la historia de la literatura, desde *Edipo* ‘el vidente-invidente’, hasta más recientes narraciones escritas por personas con discapacidad –autores de su propia historia, cronistas subjetivos–, que generan el recurso epistémico, pues estas narraciones construyen nuestra realidad social y conciencia política con respecto a la inclusión/exclusión. El recurso ético de la discapacidad surge de la relación entre acciones presentes/resultados futuros, como marca distintiva de la cultura moderna y la moderna subjetividad: la *eficacia*, que la discapacidad como categoría conceptual frustra, pues niega el control sobre el futuro representando lo impredecible e intrincado de la temporalidad.

‘No Future for Crips: Disorderly Conduct in the New World Order or Disability Studies on the Verge of a Nervous Breakdown’<sup>6</sup> de Robert McRuer, cierra esta sección con *La mala educación* de Pedro Almodóvar, entendida como una película de *tullidos* que

se ofrece como marco para reflexionar sobre neoliberalismo, tolerancia, inclusión, identidad, porvenir y multiculturalismo. McRuer compara las películas de Almodóvar y *Mar adentro* de Alejandro Amenábar para denunciar cómo la cultura gay es usada en España como símbolo de libertad, tolerancia e inclusión, frente a la exclusión de la discapacidad que aun es percibida como algo negativo e intolerable.

### 3. Encuentros

En ‘Dis/entangling Critical Disability Studies’<sup>7</sup>, Dan Goodley recorre diacrónicamente los estudios críticos en discapacidad (ECD) con ejemplos bibliográficos que enfatizan los beneficios de la interseccionalidad para comprender marginalización, exclusión, impedimento, cuerpo, y cómo estas categorías se entrecruzan, promueven valores y justifican formas de opresión. Señala los peligros de los ECD que pueden tornarse como demasiado teóricos, abstractos o académicos, al alejarse de asociaciones y personas con discapacidad, o al ampliar demasiado la acepción de discapacidad. Goodley propone los ECD como una plataforma a través de la que pensar, actuar, resistir, contar, comunicar y conectarse unos con otros en contra de las formas híbridas de opresión y discriminación: discapacidad, género, sexualidad, nacionalidad, etnias, edad o clase. Konstantin Butz, en su réplica “The Promise of Potentiality”<sup>8</sup>, enfatiza la importancia de la interseccionalidad como herramienta para *re-inventar* y derribar barreras. Por su parte, Rouven Schlegel en “Beyond Judgment – Towards Critical Disability Studies”<sup>9</sup>, se centra en el carácter *crítico* de los ECD entendidos como juicios –Foucault–, como categorías estructuradoras –Teoría Crítica– y con carácter deconstruccionista –Derrida–.

5. Construyendo un mundo con discapacidad en él.

6. No hay futuro para los tullidos: conducta desordenada en el orden del nuevo mundo o estudios de discapacidad al borde de un ataque de nervios.

7. Des/enredando estudios críticos en discapacidad.

8. La promesa de lo potencial.

9. Más allá del juicio – hacia los estudios críticos en discapacidad.

“Disability, Pain and the Politics of Minority Identity”<sup>10</sup>, de Tobin Siebers propone discapacidad y dolor como elementos diferenciadores para la construcción de identidad política. No el dolor orgánico, sino el político o epistemológico: el sufrimiento derivado de la colisión entre la persona no discapacitada y la persona discapacitada. Recalca que las experiencias subjetivas y personales son herramientas indispensables para entender los efectos de la interacción de la discapacidad con la sociedad y el medioambiente. Andreas Sturm en ‘The Experience of Pain, Disability Identity and the Disability Rights Movement’<sup>11</sup>, indaga en la concepción del dolor y propone la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como marco de las experiencias personales de discriminación y eliminación de barreras. En ‘Bob Flanagan: from the Pain of Disability to the Pain fo Penis Torturing’<sup>12</sup>, Arta Kara ne ejemplifica con Flanagan, un artista americano discapacitado que experimentó con el dolor, lo transformó en placer y rompió estereotipos sobre dolor, discapacidad, masculinidad y sexualidad.

‘Border Crossings: The Technologies of Disability and Desire’<sup>13</sup> de Margrit Shildrik, propone la interseccionalidad de los estudios críticos culturales y los ECD para promover el conocimiento del cuerpo, ya no entendido en su convencional relación con limitaciones corporales o médicas, sino en la singularidad de su propia representación. Shildrik estudia la tecnología de la discapacidad, donde lo estrictamente humano ha sido sobrepasado por formas de vida híbridas: múltiples cruces entre lo humano, lo animal y lo mecánico. Jan Söffner responde con ‘Embodying Technologies of Disability’<sup>14</sup> y subraya los beneficios del planteamiento de Shildrik como catalizador para

superar o deconstruir ideologías normativas sobre salud, cuerpo y deseo. En ‘Cybernetics: Thinking Bodies and Boundaries Through Science’<sup>15</sup>, Moritz Ingwersen aúna ECD con las ciencias modernas para analizar la noción de barrera y, a través de la cibernética, estudiar la transformación del pensamiento biológico entendido como una ciencia interdisciplinar.

Karin Harrasser en ‘Superhumans-Parahumans. Disability and Hightech in Competitive Sports’<sup>16</sup>, reflexiona sobre cómo las últimas tecnologías superan las deficiencias biológicas y convierten a los competidores discapacitados en superhombres, *X-men* mutantes del Universo Marvel. ¿Son discapacitados o supercapacitados las personas con discapacidad que emplean tecnología en las competiciones deportivas? La respuesta es complicada pues el deporte está fuertemente vinculado al esfuerzo, la tecnología, el marketing y la verificación del mito capitalista: “cualquiera puede superarse, solo hay que trabajar duro”. En ‘Prosthetic Concretization in a Parahuman Framework’<sup>17</sup>, Eleana Vaja revisa el artículo de Harrasser para hacer hincapié en que los superhombres de las paralympadas los son por su capacidad de autosuperación, mejora y competición, y no tanto por las prótesis, que no son solo objetos tecnológicos, sino de adaptación individual. Olga Tarapata en ‘Paralympic, Parahuman, Paranormal’<sup>18</sup>, también se centra en lo parahumano, ejemplificando con el dilema filosófico de lo humano/no humano de la literatura norteamericana de ciencia ficción y lo paranormal del Cyberpunk.

‘Disability Studies Reads the Romance: Sexuality, Prejudice, and the Happily-Ever-After in the Work of Mary Balog’<sup>19</sup> de Ria Cheyne, se estudia el retrato que la saga de novelas históricorománticas *Slightly* (2003-2004) y

10. Discapacidad, dolor y políticas de identidad minoritaria.

11. Experiencia del dolor, identidad de la discapacidad y el movimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

12. Bob Flanagan: del dolor de la discapacidad al dolor de la tortura del pene.

13. Cruzando fronteras: la tecnología de la discapacidad y el deseo.

14. Incorporando las tecnologías de la discapacidad.

15. Cibernética: entendiendo cuerpos y limitaciones a través de la ciencia.

16. Superhumanos-Parahumanos. Discapacidad y alta tecnología en competiciones deportivas.

17. Concretización protésica en un marco parahumano.

18. Paraolímpico, parahumano, paranormal.

19. Los estudios en discapacidad leen el Romance: sexualidad, prejuicios y el ‘felicis para siempre’ en la obra de Mary Balog.

*Simply* (2005-2008) hacen de la discapacidad. Cheyne se centra en héroes/heroínas o personajes secundarios discapacitados, su función dentro del texto, su relación con otros personajes, su deseo de ser incluidos en la sociedad, de casarse y formar una familia o de mantener una vida sexual satisfactoria. Destaca el potencial que las novelas románticas tienen para sus lectores a los que fuerza a reflexionar críticamente sobre cómo ellos mismos conceptualizan la discapacidad y desarrollar empatía y valores. En ‘Literally and Literary Disabled Bodies’<sup>20</sup>, Martin Roussel reflexiona sobre cómo puede la literatura contribuir a la comprensión del concepto de discapacidad. Benjamin Haas, en ‘Dis-/ability and Normalism – Patterns of Inclusion in Romance Literature’<sup>21</sup>, analiza la relación entre el texto y el lector para explorar de qué manera la lectura influye la identidad, actitudes y concepción de normalidad.

Por último, Katerína Kolářová en ‘The Inarticulate Post-Socialist Crip: On the Cruel Optimism of Neoliberal Transformations in the Czech Republic’<sup>22</sup>, reflexiona sobre cómo las concepciones ideológicas sobre lo *normal*,

*sano* y *capaz* se emplearon para alimentar el “falso optimismo” dominante en los años “post-revolucionarios” de la transformación neoliberal de la República Checa, donde cura, recuperación y rehabilitación aparecen en oposición al enfermizo y dañino comunismo. Kolářová denuncia cómo la semántica de la rehabilitación ha castrado los discursos sobre discapacidad bajo la visión de un “cruel positivismo” y la promesa de “la buena vida”, entendida como globalización, capitalismo y normalidad. Heidi Helmhold en ‘Cruel optimism, Crip Epistemology and the Limits of Visual Analysis’<sup>23</sup>, a través del análisis de material cultural visual, contrapone su concepción del “cruel optimismo”, de los procesos de transformación neoliberal, y del papel de las universidades en tales procesos. Arne Müller en ‘Crip Horizons, the Cultural Model of Disability, and Bourdieu’s Political Sociology’<sup>24</sup>, pone fin al volumen, proponiendo el MCD como marco donde la interseccionalidad de disciplinas facilita el estudio de la desigualdad y donde los estudios de discapacidad deben adquirir un mayor énfasis.

20. Literalmente y literariamente cuerpos discapacitados.

21. Dis-/capacidad y normalismo – esquemas de inclusión en la literatura romántica.

22. El innombrable tullido post-socialista: en el optimismo cruel de la transformación neoliberal en la República Checa.

23. Optimismo cruel, epistemología tullida y los límites del análisis visual.

24. Horizontes tullidos, el modelo cultural de discapacidad y la sociología política de Bourdieu.