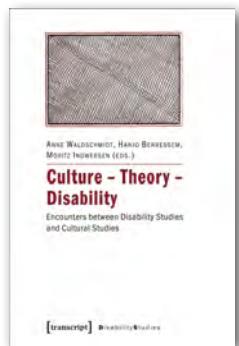


# **Culture - Theory - Disability: Encounters between Disability Studies and Cultural Studies**

**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*<sup>1</sup> 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

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,

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 telenovelas norteamericanas. Estas producciones están protagonizadas por actores

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

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

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.

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’s’, 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 lo 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>5</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 deconstrucciónista –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 of Penis Torturing’<sup>12</sup>, Arta Kara ne exemplifica 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 ‘Cybernethics: 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 cibernetica, 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 discapacitadas o supercapacitadas 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 pudo 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 paralimpiadas 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, exemplificando 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. Cibernetica: 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. Paralímpico, parahumano, paranormal.

19. Los estudios en discapacidad leen el Romance: sexualidad, prejuicios y el ‘felices 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 con 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 influencia la identidad, actitudes y concepción de normalidad.

Por último, Katerína Kolárová 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. Kolárová 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.