
This is the **published version** of the bachelor thesis:

Sanmiquel Molinero, Laura; Pujol i Tarrés, Joan, dir. Sujeción, des-sujeción y subjetivación del cuerpo discapacitado. Entre el orgullo, la vergüenza y la superación. 2017. 72 pag. (954 Grau en Psicologia)

This version is available at <https://ddd.uab.cat/record/187497>

under the terms of the  license

Universidad Aut3noma de Barcelona
Facultad de Psicolog3a
Grado en Psicolog3a

Sujeci3n, des-sujeci3n y subjetivaci3n del cuerpo *discapacitado*: entre el orgullo, la vergüenza y la superaci3n

Laura Sanmiquel Molinero

Trabajo de Fin de Grado
Tutor: Joan Pujol Tarr3s
Curso 2016-2017
5 de mayo de 2017

Sujeción, des-sujeción y subjetivación del cuerpo *discapacitado*: entre el orgullo, la vergüenza y la superación

Resumen. Basándome en las aportaciones de Foucault y Bourdieu, sostengo que algunos de los modelos de comprensión de la discapacidad actualmente disponibles *sujetan* el cuerpo discapacitado y reproducen el *habitus de la discapacidad*, mientras que otros modelos pretenden *des-sujetarlo*. Concibiendo estos modelos como Narrativas culturales que constriñen la subjetivación, mi objetivo es analizar el proceso de subjetivación de las personas con *discapacidad* física congénita a partir de sus narrativas autobiográficas. He empleado la técnica de las Producciones Narrativas (PN) con tres informantes clave (una mujer que hace rehabilitación, una integrante del *Foro de Vida Independiente y Divertad* y una mujer que se identifica con la teoría *crip*). Las narrativas reflejan tres formas de resistir la subjetivación como *Otro deficiente, monstruoso y trágico*: 1) El sujeto *sobrehumano*; 2) El sujeto *digno* y 3) La combinación del sujeto *sobrehumano* y el sujeto *tullido*. Las conclusiones principales son: i) Como esperábamos, los modelos emancipadores y el feminismo contribuyen a resistir la ontología negativa reservada al cuerpo *discapacitado* y ii) Puesto que el modelo *supercrip* y el de la diversidad recurren a la alterización para generar una ontología positiva, es relevante explorar los efectos de dicha alterización sobre la subjetividad para determinar si son estrategias adecuadas de resistencia.

Palabras clave: modelos de la discapacidad, subjetividad, identidad, *crip*, *habitus*, gubernamentalidad.

Abstract. Drawing on a foucauldian and bourdieusian perspective, I hold that some of the currently available disability models *subject* the disabled body and reproduce the *disability habitus*, while other models attempt to *un-subject* it. I consider all of these models as cultural Narratives which constrain *subjectivation* within one's biographical narratives. My purpose is to analyze such *subjectivation* process in people with congenital physical disabilities' narratives. To this end, I have used Narrative Productions with three participants (a woman who is undergoing physical therapy, a *Foro de Vida Independiente y Divertad* member, and a woman who identifies herself with *crip* theory). Their narratives display a complex resistance against one's *subjectivation* as the *freaky, tragic and impaired Other*. Each participant offers such resistance through a particular *subjectivation* process: 1) The superhuman subject; 2) The worthy subject; and 3) The combination of the superhuman subject and the *crip* subject. The main conclusions are: i) As was expected, emancipating disability models and feminism have proved useful to resist a negative ontology. ii) Both *supercrip* model and diversity model rely on othering for creating a positive subjectivity. Thus, further research on whether these models are detrimental resistance strategies for one's subjectivity is needed.

Key words: disability models, subjectivity, identity, *crip*, *habitus*, governmentality.

1. Los modelos de la *discapacidad* como formas de sujeción y subjetivación

Como apunta Tremain (2005, p. 6), para Foucault, "ser un sujeto es, en un sentido, quedar sujeto a alguien a través del control y la dependencia y, en otro sentido, quedar atado a la propia identidad mediante la consciencia o el auto-conocimiento". La primera acepción del término se refiere al proceso de *sujeción*: la aplicación sobre el cuerpo de tecnologías de dominación como la disciplina y la biopolítica para la *conducción de su conducta* y la creación de un ambiente que regule las *condiciones de posibilidad* de la misma, respectivamente. Sin embargo, el sujeto *libre* de la racionalidad de gobierno neoliberal propia de nuestra sociedad incorpora nuevas tecnologías a la constitución del sujeto. Los sujetos bajo la racionalidad neoliberal deben constituirse como sujetos morales, responsables de sí

mismos, autorregulados, “capaces de vivir un tipo de vida compatible con las ideas (neo)liberales de (no)relación entre el individuo y la sociedad” (Sothorn, 2007)¹. Para ello, el gobierno debe producirse fundamentalmente “sobre (y a través de) los deseos, aspiraciones y creencias de las personas” (Castro-Gómez, 2010, p. 41), haciendo que estas juzguen los medios y los fines de esta racionalidad como *racionales*. Así, las *tecnologías de gobierno* enlazan las tecnologías de dominación y las *tecnologías del yo*. Estas últimas son las que generan el proceso de *subjetivación* al que se refiere la segunda acepción de “ser un sujeto”: un proceso por el que los sujetos dirigen autónomamente su conducta “sobre su cuerpo y sobre su alma” (Foucault, 1991; citado en Castro-Gómez, 2010) en base a metas propias o bien fijadas por otros (pero *consentidas* por los sujetos gobernados). Foucault (1982; citado en Amigot-Leache y Sordoni, 2013) denomina *gubernamentalidad* a este contacto entre ambas tecnologías.

En el régimen de verdad moderno, en el cual el discurso científico es considerado verdadero (Foucault, 1971), la ciencia médica fue el fundamento de las prácticas divisorias del s. XIX (Tremain, 2001). La racionalidad de gobierno liberal –preocupada por el “control de la salud y del cuerpo de las clases más necesitadas, para que fueran más aptas para el trabajo” (Foucault, 1996) – animó dichas prácticas, que objetivaron, clasificaron y segregaron los cuerpos en una miríada de procesos de alterización. Se generaron así las dicotomías hombre/mujer, blanco/negro, *capacitado/discapacitado*. El segundo elemento de cada uno de dichos opuestos quedó constituido como inferior, patológico y amenazante para el orden social por parte del “tribunal de la naturaleza (...) la normalidad y la anormalidad, presidido por la ciencia médica” (Hughes, 2000, p. 558). Así, el saber/poder médico acuñó las nociones de *deficiencia* y *discapacidad* para designar aquellos cuerpos que se desvían de determinadas “normas sobre la estructura y la función humanas; la competencia, la inteligencia y la habilidad” (Tremain, 2005); que no se adaptan a la máquina (Preciado, 2013). Sin embargo, las relaciones de poder que sustentan tales prácticas alterizantes quedaron ocultas en el momento en que las *deficiencias* se materializaron y naturalizaron como una *identidad esencial* sobre la cual actúa la cultura². Con respecto a dicha identidad, según Goffman (1963), la *deficiencia* es un estigma, un atributo desacreditador que deteriora la identidad de su poseedor y lo lleva a adoptar un conjunto de comportamientos y estrategias para relacionarse con el Otro normal/humano. Entre ellos, destacamos la “obligación” de dar explicaciones sobre la *deficiencia*; la voluntad de esconderla, disimularla y, eventualmente, eliminarla; la hipervigilancia respecto a los propios errores por temor a que sean interpretados a la luz de la *deficiencia* y los esfuerzos para facilitar el trato con el Otro *no deficiente* a expensas de reproducir la inferioridad del estatus propio (por ejemplo, ridiculizando la propia *deficiencia* o dejándose ayudar innecesariamente).

En la actualidad, coexisten distintos modelos de comprensión y actuación hacia el sujeto *discapacitado*. Palacios y Romañach (2006) proponen la coexistencia de tres modelos –el *modelo de prescindencia*; el *modelo médico-rehabilitador* y el *modelo social y de vida independiente*– y proponen un cuarto que supere las limitaciones de los dos últimos: el *modelo de la diversidad*. Clare (2001) sugiere la existencia de cuatro modelos: el *médico*, el *caritativo*, el *supercrip* y el *moral*. En el presente trabajo, defendemos que estos modelos no constituyen diferentes “respuestas” dadas en diferentes momentos históricos a un mismo objeto –el sujeto *deficiente*. Por el contrario, este sujeto es un “campo de acción e intervención generado por un conjunto heterogéneo de prácticas” (Castro-Gómez, 2010, p. 27) que denominaremos *modelo médico-rehabilitador*. Así, sostenemos que distintos conjuntos de prácticas semiótico-materiales

¹ Rose (2001) llama *ethopolítica* a este intento de modificar la conducta a través de la modificación del *ethos* de los sujetos: sus sentimientos, creencias y valores.

² Palacios y Romañach (2006) nos proporcionan un ejemplo de esta naturalización y su impacto sobre la identidad de las personas con *discapacidad* cuando afirman que, en España, estas suelen emplear términos que las *definen* por su *deficiencia* (como “ciego”, “sordo” o “tetrapléjico”) sin asociarles un valor discriminatorio.

–distintos modelos de lo que hoy llamamos *discapacidad*– se rigen por *racionalidades políticas* distintas y generan procesos de *sujeción* y *subjetivación* que hacen de los seres humanos diferentes formas de sujeto (Rose, 1996).

Sostenemos que los modelos de *prescindencia*, *caritativo*, *médico-rehabilitador*, *moral* y *supercrip* operan en la sujeción del cuerpo discapacitado en las sociedades neoliberales. Dichos modelos generan un sujeto alterizado que reproduce el *habitus de la discapacidad* (Ferrante y Ferreira, 2008)³. Creemos que este es un sujeto *deficiente*, *trágico* y estéticamente *monstruoso* que tiene la obligación *moral* de convertirse en un empresario de sí mismo que incremente su capital humano hasta normalizarse. Cuando la normalización no sea posible, esta carrera moral llevará al sujeto *discapacitado* a devenir un *superlisiado* que demuestre al mundo que su discriminación es un problema de actitud. Por otro lado, mantenemos que los modelos *social* y *de vida independiente*; *de la diversidad* y también la *crip theory* han intentado su *des-sujeción* por distintas vías.

El sujeto deficiente e inadaptado

Según Palacios y Romañach (2006), a partir de la Segunda Guerra Mundial, con la figura del *mutilado de guerra*, la medicina no sólo dedicó sus esfuerzos a la clasificación del cuerpo *discapacitado*, sino que potenció los servicios para su rehabilitación. Incorporado el elemento normalizador, ya podemos hablar del *modelo médico-rehabilitador* de la *discapacidad*. Según este, las personas que la *sufren* son biológicamente *deficientes* y, por ende, *incapaces* de adaptarse a la sociedad y “*menos-válidas*” que las personas *normales*⁴. Sin embargo, pueden resultar rentables en la medida que sean *normalizadas* y reconvertidas en “unidades de producción” (Centeno, 2008). En este sentido, Rodríguez-Díaz y Ferreira (2010) afirman que nos encontramos en una *sociedad de la normalización* en que la ciencia médica constituye el saber/poder que enlaza dos tecnologías de dominación para imponer una norma: la disciplina y la biopolítica.

Sin embargo, con la progresiva desinstitucionalización de las personas con *discapacidad*, acontecida en las últimas décadas, se hacen necesarias técnicas de subjetivación para gobernar las creencias y aspiraciones del sujeto *deficiente* (ahora libre, autónomo y responsable de sí mismo) para que *elij*a ceder su autonomía a los profesionales que lo ayudarán a normalizarse. En este sentido, Centeno (2008; citado en Gutiérrez, 2011, p. 121), señala que “cuando la diversidad funcional es adquirida (...) después del cambio asumes de manera muy rápida que la gente tome decisiones por ti [y] es importante (...) salir de esta dinámica”. Los productores de conocimiento experto sobre el cuerpo *discapacitado* tienen un papel importante en la subjetivación: “por medio de la experticia, las técnicas de auto-regulación se instalan en el cuerpo de ciudadano y modelan sus elecciones personales conforme a los objetivos y fines del gobierno” (Miller y Rose, 2008, p. 69). Las prácticas divisorias de estos saberes proporcionan a los sujetos una verdad científica con la que percibirse, entenderse y actuar sobre sí mismos (Tremain, 2005). Tal verdad puede resumirse como sigue: “el cuerpo *humano-real-normal-independiente-legítimo* es un cuerpo *capacitado* (*able-bodied*) para ciertas actividades; en cambio, el suyo –el cuerpo del Otro– es un cuerpo *infrahumano-irreal-patológico-dependiente-ilegítimo* cuyas capacidades están alteradas por causa de una *deficiencia* eventualmente curable”. Así, la identidad a la que quedan *sujetos* los cuerpos *discapacitados* suele reducirse a su categoría diagnóstica (Hughes, 2000; Hughes *et al.*, 2005).

³ La noción de *habitus* fue acuñada por Pierre Bourdieu y designa la reproducción, en las prácticas cotidianas (esquemas de percepción, pensamiento y acción) de las estructuras ideológicas y económicas que rigen una sociedad en un momento dado.

⁴ Esta relación causal entre *deficiencia* e *inadaptación social* naturaliza la organización social opresiva (Gibson y Teachman, 2012), lo que la hace invisible a los propios sujetos *discapacitados*. Centeno (2008) lo ejemplifica: “Me parecía natural que como (...) era un *saco de problemas*, tenía que esforzarme” (Gutiérrez, 2011, p. 122).

De este modo, también se producen subjetividades en otros espacios donde operan determinadas formas de disciplina/biopolítica que buscan *regular* el cuerpo discapacitado mediante la consecución del cuerpo normal/bueno/bello. Un ejemplo de ello es el “negocio de la rehabilitación” (Martín-Contino, 2013). Gibson y Teachman (2012) se apoyan en Bourdieu cuando dicen que la rehabilitación es un *campo* donde la persona con *discapacidad* física ocupa una posición desfavorecida al carecer de *capital físico y simbólico*, pues la capacidad de andar lleva asociados valores morales como la rectitud, la dignidad y la autonomía. En este sentido, señalan que la rehabilitación –tecnología dirigida a la consecución del ciudadano libre e independiente que requiere la sociedad neoliberal– tampoco ha cuestionado la “independencia” como objetivo de la misma. También la terapia ocupacional (TO) es un ejemplo de biopolítica que persigue este ideal de independencia cuando transmite a sus usuarios que “el valor cultural está dado en el hacer por sí mismo (*sin la ayuda de nadie*)⁵, más que en la decisión de los haceres” (Gutiérrez, 2011, p. 338). En este sentido, el “hacer por sí mismo” se corresponde al uso que muchos profesionales de la salud han dado al término “independencia”, mientras que “la decisión de los haceres” se refiere a la noción de *autonomía* desde una perspectiva racional-voluntarista (Reindal, 1999). McGrath y Sakellariou (2015) apuntan que la TO también reproduce las normas de esta racionalidad de gobierno al ocuparse de las ocupaciones relacionadas con las obligaciones (el autocuidado y la productividad) y no de aquellas relacionadas con el deseo (la sexualidad). Esta racionalidad entiende la sexualidad como un asunto privado y prioriza las relaciones heterosexuales, monógamas, entre adultos jóvenes y *capacitados* y centradas en los genitales y la reproducción, por lo que produce al sujeto *discapacitado* como asexual: “incapaz de o no interesado en el sexo” (McRuer, 2011)⁶. Por último, en el seno de una escuela engañosamente inclusiva⁷, la Educación Física se instituye como otra tecnología regida por “paradigmas higiénicos, disciplinarios, estéticos y deportivos que han permeado (...) la forma de actuar del docente quien ve el cuerpo como máquina de producción, vulnerándolo de forma radical” (Jiménez-Cañedo, 2014, p. 52).

El sujeto inmoral, monstruoso y trágico

Antes del surgimiento del sujeto con *deficiencias* del modelo médico-rehabilitador, según Palacios y Romañach (2006) imperaba el modelo *de prescindencia*, algunos de los supuestos del cual siguen operando en el proceso de subjetivación de las personas con *discapacidad*. Este modelo comprende dos submodelos. Por un lado, el *submodelo eugenésico*, surgido en la Antigüedad Clásica, defiende que la causa de la *discapacidad* se encuentra en un pecado cometido por los padres (en el caso de Grecia) o en la ruptura de la alianza con los dioses (en el caso de Roma). Por ello, se prescinde de los individuos que la presentan a través del infanticidio, pues son una carga para la sociedad. Si nos fijamos en la historia reciente, Rose (2001) expone que la eugenesia fue una de las estrategias biopolíticas adoptadas por numerosos países europeos y estados de los EEUU en la primera mitad del s.XX para maximizar el buen estado (*fitness*) de la población⁸.

⁵ Paréntesis agregado para facilitar la comprensión del sentido original de la frase.

⁶ Para Garland-Thomson (2002; citada en Sothorn, 2007), en los últimos tiempos, se ha producido un cambio en la representación del cuerpo discapacitado, que ha pasado a ser un cuerpo sexuado “exótico” y “fascinante”. Sin embargo, Sothorn (2007) arguye que esta sexualización presiona al cuerpo discapacitado para sexualizarse de forma inteligible según la construcción binaria de género hegemónica que sostiene su alterización.

⁷ Martín-Contino (2013) apunta que la legislación –basada en el modelo médico– que busca la *inclusión* de las personas con *discapacidad* es otro de los nexos entre la disciplina y la biopolítica. Esta no consigue nunca su finalidad, pues refleja los límites de las modificaciones posibles sin cuestionar la racionalidad que produce y mantiene la *discapacidad*: su finalidad es la domesticación de la diferencia (Sothorn, 2007).

⁸ “Los programas eugenésicos usaron una combinación de incentivos y obligatoriedad para modular el deseo o la capacidad de

Por otro lado, en la Edad Media, impera el *submodelo de marginación*, que considera que la causa de la *discapacidad* es el poder de Dios, la comisión del Pecado Original o bien la voluntad del diablo. Así, las personas que la presentan son condenadas a la exclusión: cuando no mueren víctimas de graves omisiones, sobreviven gracias a la caridad o deviniendo objetos de diversión. Como dicen Platero-Méndez y Rosón-Villena (2012, p. 131-137): “Las personas con diversidad funcional tienen una larga trayectoria histórica al ser representadas como sujetos monstruosos (...) cuerpos anormales que se exhiben a modo de animal de feria y que generan incomodidad al tiempo que curiosidad”. En dicha constitución del Otro *monstruoso*, Hughes (1999), siguiendo a Sartre, atribuye un papel importante a la mirada objetivizante del Otro capacitado (ya sea este el médico o el viandante).

En definitiva, entendemos que el modelo de prescindencia corresponde al *modelo moral* de Clare (2001), según el cual la *discapacidad* es un “vicio” o una “debilidad moral”⁹. Sostenemos que este modelo, aunque parezca indudablemente superado, está todavía presente y ello tiene que ver con la aparición de un nuevo aparato de verificación que no es científico. Actualmente, la verdad científica es solo *en parte* lo que lleva al sujeto que se sabe *discapacitado* a aplicar determinadas tecnologías de normalización sobre su cuerpo. En efecto, después de la Segunda Guerra Mundial –en el contexto del neoliberalismo y los albores de la rehabilitación– Preciado (2013) apunta la aparición de un nuevo aparato de verificación: el mercado. En la sociedad de consumo contemporánea, los consumidores son a la vez productos consumibles (Bauman, 2007). Por ello, deben incrementar su capital humano *invirtiendo* en las prácticas de *normalización estética* que el mercado pone a su disposición para “solucionar” los problemas físicos que el propio mercado crea. La ciencia médica es a la vez un producto y una productora de esta “tiranía de la perfección” (Hughes y Paterson, 1997) en la que el estatus social ya no solo viene dado por la *capacidad*, sino por la apariencia física, pues promueve la idea de un cuerpo infinitamente modificable. En este contexto, ya no hay excusa para el defecto y “el cuerpo deficiente significa un fracaso moral” (Hughes, 2000, p. 561). El *buen sujeto discapacitado* –activo y responsable de incrementar su capital humano *incompleto*– debe invertir todas sus energías en la normalización de sus capacidades y de su apariencia. Centeno (2008; citado en Gutiérrez, 2011) nos muestra cómo el modelo médico participa de este discurso y se vuelve extremadamente individualizador, llevando a las personas con *discapacidad* a interiorizar que “si no lo logras es culpa tuya” (Gutiérrez, 2011, p. 127). Como dice Kama (2004, p. 1): “Parece que las acciones individuales proporcionan la única solución posible a los apuros ontológicos para quienes (...) deben superar por ellos mismos varios obstáculos. Sin embargo, a su vez, nunca son realmente independientes”. De hecho, Gutiérrez (2011) señala que la TO participa de esta tensión que atraviesa el modelo médico, pues anima al sujeto *discapacitado* a “aceptar su dependencia” al tiempo que traslada en él la responsabilidad de su recuperación. Así, Telford, Kralik y Koch (2005) muestran que tanto los profesionales como los allegados de las personas con condiciones crónicas suelen ser considerar que estas solo están “aceptando” su condición si se adhieren a los tratamientos prescritos (y que la están “negando” si no lo hacen).

Por otro lado, según Palacios y Romañach (2006), el hecho de que, en España, el catolicismo haya abanderado la defensa de la dignidad de las personas con *discapacidad* ha promovido una visión caritativa del colectivo centrada en protegerlo, pero no en conquistar sus derechos. Esta idea se

los individuos de determinadas categorías para procrear” (Rose, 2001, p. 5), entre las cuales encontramos las personas *físicamente defectuosas*. Fue el nazismo la apoteosis de estas medidas, pues en su seno se perpetró el asesinato indiscriminado de personas con *discapacidad*, consideradas improductivas y peligrosas para la supervivencia de la raza (Palacios y Romañach, 2006). Estos autores defienden que, en la actualidad, la infravaloración de la vida de las personas con *discapacidad* propia de este modelo pervive en desarrollos científicos, como las pruebas de cribado prenatal.

⁹ Davis (1995) apunta que, a principios del s. XX, “la asociación entre la discapacidad y la depravación se expresó en la fórmula *clase defectuosa*” y ello justificó prácticas eugenésicas.

corresponde con lo que Clare (2001) y Moscoso (2013) denominan *modelo caritativo*: el *discapacitado* como *sujeto trágico* que debe provocarnos lástima y cuya *discapacidad* debe ser compensada o eliminada mediante donativos generosos. Este modelo pervive actualmente, pues las personas con *discapacidad* siguen constituidas como “productores defectuosos, como un grupo con el que el que el erario público debe cargar o que depende de los instintos filantrópicos de los bienintencionados ciudadanos (no discapacitados)” (Hughes *et al.*, 2005, p. 11). Moscoso (2013) apunta que un claro ejemplo de ello son las telemaratones solidarias¹⁰.

El sujeto sobrehumano

La culminación de esta carrera *moral* en solitario para dejar de ser el *Otro* llega con el *modelo supercrip* (Clare, 2001; Moscoso, 2013). Este conceptualiza la *discapacidad* como un reto y convierte a las personas que lo superan en superhéroes y superheroínas. Kama (2004) distingue entre el “*supercrip habitual*” que es visto como extraordinario por realizar actividades cotidianas –lo cual implica que se esperaría que no hiciera ninguna– y el “*supercrip glorificado*”, que es aquel que exhibe grandes logros deportivos, académicos o artísticos¹¹. Por un lado, para Silva y Howe (2012), ambos *supercrips* responden a un proceso de alterización, puesto que parten de la asunción de que el sujeto *discapacitado* puede hacer “cosas buenas” a pesar de serlo. Para Kama (2004) y Moscoso (2013), el modelo *supercrip* es extremadamente individualizador, pues enfatiza la “voluntad de superación” de la persona con *discapacidad* y no el diseño de *entornos* adaptados que permiten la realización de las actividades cotidianas, por lo que la discriminación deviene un problema de actitud: “Ya no hay minusválidos, cojos o tullidos, tampoco hay oprimidos, ni injusticia. Sólo perdedores, vagos y maleantes” (Moscoso, 2013, p. 183). Además, constituye una forma de aleccionamiento moral de toda la población al servicio del liberalismo, pues deslegitima la protesta social (“siempre hay peores espejos donde mirarse”). Moscoso apunta que esto negativiza todavía más la figura de la persona con *discapacidad* al convertirla en un “referente molesto” que fuerza al resto a justificar su mediocridad.

El sujeto oprimido y desencarnado

El *Movimiento de Vida Independiente* nació en los EEUU en los años sesenta con el creciente acceso de las personas con *discapacidad* a las universidades y su principal objetivo fue la integración de este colectivo a la comunidad. Los principios de este movimiento fueron importados por activistas británicos, que lucharon en un primer momento por la desinstitucionalización de las personas con *discapacidad*. El académico y activista Mike Oliver denominó *modelo social de la discapacidad* a la unión de los principios del movimiento de vida independiente y las ideas contenidas en el manifiesto del colectivo británico *Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS, 1976). Este manifiesto fue el primero en distinguir entre “deficiencia” –la condición del cuerpo o la mente– y “discapacidad” –conjunto de restricciones sociales que se imponen *encima de* la deficiencia y que constituyen una forma de opresión. Así, este modelo considera que la causa de la “discapacidad” no es la deficiencia, sino la incapacidad de la sociedad para promover una “organización social y material del espacio, el tiempo y la

¹⁰ En relación con el menoscabo de la dignidad de las vidas de las personas con diversidad funcional, la autora apunta que la telemaratón vasca sobre Daño Cerebral Adquirido de 2007 exhibía el lema “Una vida salvada es una vida que merece ser vivida”.

¹¹ Para un ejemplo de ambos tipos de *supercrip*, véase el vídeo promocional de los Juegos Paralímpicos de Río 2016, magistralmente titulado *We’re The Superhumans*. <https://www.youtube.com/watch?v=locLkk3aYlk>

actividad" (Freund y Martin, 2004) que garantice el cumplimiento de las necesidades de este colectivo. La segregación resultante constituye una vulneración de los derechos humanos y civiles, por lo que los seguidores de este modelo han constituido organizaciones *de* (y no *para*) personas con *discapacidad* cuyo objetivo es la conquista de estos derechos. Mediante la auto-organización, estas personas han querido cuestionar el estereotipo de personas trágicas e incapaces de gestionar su vida (Hughes, 2009). Además, este modelo tiene en cuenta que el envejecimiento de la población producirá un aumento de personas con *discapacidad* y pretende luchar para que los mayores tampoco sufran esta desventaja social.

El *modelo social* no está exento de críticas. Palacios y Romañach (2006) apuntan que no ha conseguido sus objetivos porque se ha ocupado únicamente de la dignidad extrínseca de las personas –que depende del grado de calidad de vida resultante del ejercicio de ciertos derechos– y ha negligido la lucha por el reconocimiento de la dignidad intrínseca de las personas con *discapacidad* –inherente a toda vida humana y base de los derechos humanos y la igualdad de todas las personas, su libertad, autonomía e integridad. Sin embargo, creemos que la verdadera negligencia del modelo social es que propone un sujeto desencarnado, cuyo cuerpo queda despolitizado (Hughes y Paterson, 1997). La razón de ello es que comparte con el modelo médico la consideración de la *deficiencia* como una *descripción* del cuerpo pre-social y ahistórica, por lo que le concede a la biomedicina plena jurisdicción sobre el cuerpo (Hughes, 1997, 2000; Tremain, 2001, 2005). En efecto, en su cruzada por desarticular la relación causal entre *deficiencia* y *discapacidad* y evitar el confinamiento de las personas con *discapacidad* en instituciones médicas, el modelo social ha devenido "somatofóbico" (Hughes, 2009)¹². Por un lado, la somatofobia ha llevado al modelo social a obviar "la heterogeneidad de procesos vitales que se configuran a partir de las peculiaridades propias de cada insuficiencia fisiológica, (...) que implica limitaciones específicas" (Rodríguez-Díaz y Ferreira, 2010, pp. 155-156). Del mismo modo, el modelo social tampoco ha dado cuenta de que no solo la *deficiencia* se experimenta en el cuerpo, sino que también la opresión queda encarnada en forma de sufrimiento (Hughes y Paterson, 1997; Ferreira, 2010). Por último, la somatofobia del modelo social lo vuelve incapaz de identificar un tipo de opresión e invalidación que no depende de la organización social de la actividad, sino que es *estética* (Hughes, 1999, 2000).

El sujeto digno e ilegítimo

En el contexto español, el Foro de Vida Independiente (FVI), nacido en 2001, abrió el debate que vincula la *discapacidad* con la bioética. En este sentido, Palacios y Romañach (2006) señalan que, históricamente, la bioética ha estado al servicio del modelo médico al respaldar que el sufrimiento de las personas con *discapacidad* se debe su *deficiencia*, por lo que ha suscrito tanto prácticas normalizadoras como eugenésicas –dirigidas a prevenir el desarrollo de aquellos fetos que se consideran inaceptables. Estos autores proponen la bioética como herramienta para enfatizar la dignidad intrínseca a las vidas de las personas con "diversidad funcional", pues ello facilitaría la toma de conciencia de la discriminación que sufren y proporcionaría la autoridad moral suficiente para conquistar la dignidad extrínseca a través del Derecho. Así, proponen el *modelo de la diversidad*, que

¹² Coincidimos con Tremain (2001, 2005) en que el modelo social no desvincula en absoluto la *deficiencia* de la *discapacidad*, pues asume que no únicamente se considerará *discapacitado* aquel sujeto que sea discriminado *por* su *deficiencia* (y no por otras razones). Esta vinculación se mantiene incluso los estudios con voluntad emancipadora procedentes del feminismo (véase, por ejemplo, García-Santesmases, 2014). En este sentido, sería bueno incorporar la noción de "*perceptual pathology of non-disablement*" de Hughes (2000), que enfatiza que la causa de la *discapacidad* es la *incapacidad de los capacitados* para tolerar la deficiencia.

considera que la plena aceptación, la no discriminación y la efectiva igualdad de oportunidades de todas las personas con “diversidad funcional” pasa por el respeto a la diversidad inherente a la humanidad y a la dignidad (intrínseca y extrínseca) de todas las personas; por la desmedicalización de la “diversidad funcional”; por la promoción de la autonomía moral de las personas y su desinstitucionalización; por la transversalidad en el diseño de las políticas que atañen al colectivo y, por último; por el favorecimiento de un cambio de estructura mental a través de un cambio terminológico que acabe con las connotaciones negativas asociadas a esta realidad.

Desde este modelo, la opresión del cuerpo *discapacitado* ya no se debe a la *deficiencia*, sino al hecho de que la interpretamos desde un prisma negativo (Moscoso, 2013) y no como una diversidad a valorar. Sin embargo, sostenemos que el cambio terminológico (deficiencia-diversidad) no constituye una solución adecuada. Como apuntan Rodríguez-Díaz y Ferreira (2010), si bien nuestra sociedad se ha acostumbrado a la diversidad, la *discapacidad* no se encuentra dentro de lo “diverso legítimo”, pues cuestiona los parámetros de “normalidad” socialmente impuestos –por el capitalismo (Ferrante y Ferreira, 2008)– y amenaza su legitimidad (Kielhofner, 2006; citado en Gutiérrez, 2011). En efecto, en una sociedad que impone un sujeto autónomo, *autogobernado* y autodeterminado (Thomson, 1997; citado en Hughes, 2009), el cuerpo *capacitado* es la “construcción normativa (...) empleada para constituir al Otro defectuoso y proporcionar un espacio de seguridad emocional respecto al miedo que sienten los cuerpos “limpios y adecuados”, que se han engañado pensando que la existencia es estable, segura y autónoma” (Hughes, 2009, p. 681). En una sociedad con tales normas, el cuerpo *discapacitado* no puede más que ser invalidado y alterizado para disipar el terror hacia la fragilidad física, la diferencia corporal y la vulnerabilidad social. Por ello, el modelo de la diversidad solo será efectivo si previamente analiza históricamente “los criterios normativos específicos que determinan como capacidades (lo normal) ciertas funciones corporales y como no capacidades (lo a-normal) otras” (Rodríguez-Díaz y Ferreira, 2010, p. 163) y este análisis es trasladado a las instituciones.

Sujeto tullido, ¿sujeto aliado?

Según Platero-Méndez y Rosón-Villena (2012, p. 133):

Existen paralelismos visibles entre las realidades vividas por las personas LGTBQI y las personas con diversidad funcional [por] la conexión con las normas sociales imperantes como la heterosexualidad obligatoria o el capacitismo, que hacen que aparezcan como naturales o normales ciertas expresiones del deseo, de la afectividad, de los cuerpos y las cosas que podemos o no hacer.

El primero de estos paralelismos es que ambos colectivos comparten una larga historia de patologización y discriminación y ambos han sido contruidos como minorías identitarias y movimientos sociales que luchan por su reconocimiento y sus derechos. Se ha argumentado que el desarrollo de una Identidad Discapacitada basada en el orgullo aumenta la satisfacción vital de las personas con *discapacidad* (Bogart, 2014). Sin embargo, defendemos que quizá sea esta base identitaria la que ha dividido a los distintos sujetos patologizados por el aparato clínico del s. XIX (mujeres, homosexuales, discapacitados, etc), impidiendo una “revolución contradisciplinaria” que lo derrocara (Preciado, 2013). En este sentido, McRuer (2006), autor de la *teoría crip*, sostiene que, si lo que se pretende es romper con la dicotomía *capacidad/discapacidad*, es necesario abrir las fronteras del colectivo, permitiendo que personas sin un diagnóstico médico se identifiquen como *crips*. También en esta línea, la teoría *crip* aboga por un enfoque interseccional, no solo entendido como análisis de las formas en las que distintos sistemas de dominación interseccionan en los sujetos, sino como herramienta para construir alianzas que favorezcan el cambio social (Roberts y Jesudason, 2013).

Un segundo aspecto que ha dificultado el contacto entre los feminismos y algunos activistas con *discapacidad* es el hecho de que el reclamo del “derecho a la vida” por parte de los últimos puede entrar en conflicto con el derecho de “decidir sobre el propio cuerpo” de las mujeres (Kafer, 2013). Además, identificamos un tercer factor que ha impedido la revolución somatopolítica de la que habla Preciado: tanto los estudios feministas y el movimiento LGTBI por un lado, como el modelo social y el movimiento de vida independiente por el otro, han luchado porque sus integrantes alcanzaran el estatus de “personas normales” por una u otra vía. Por el contrario, los activistas y académicos enmarcados en la teoría *crip* rechazan el capacitismo o “sistema de capacidad obligatoria” (*compulsory able-bodiedness*) que posibilita la asunción de que el sujeto *discapacitado* desea un cuerpo *normal*, transformando (*cripizando*) los usos materiales que este sistema prevé para los cuerpos (McRuer, 2006). Este rechazo radical de la teoría *crip* encuentra también un paralelismo en los feminismos. Como señala García-Santesmases (2014, p. 28):

Otros feminismos, transfeminismos, movimiento queer, postporno, trans, intersex y activismo gordo, (...) sí han sabido encontrar fórmulas de conexión exitosas con los activistas diversos funcionales más críticos, aquellos que comienzan a reivindicar para sí la etiqueta crip (...) con el fin de mostrar que [la dicotomía capacidad/discapacidad es] un mecanismo más de normativización corporal.

En este sentido, otro de los paralelismos entre los feminismos –particularmente, aquellos que se identifican con el movimiento *queer*– y la teoría *crip* es la noción de *performatividad*. Para McRuer (2006), del mismo modo que el carácter “fantasmático” de la identidad heterosexual requiere su actuación reiterada (Butler, 1990), también lo requiere la identidad *capacitada*, pues es imposible identificarse plenamente con ella sin incoherencia. Siguiendo con las intersecciones entre el “sistema de capacidad obligatoria” y el “sistema sexo-género-deseo”, cabe destacar que los mandatos normativos de cada uno están totalmente entrecruzados:

La adecuación al ideal normativo de belleza y corporalidad (un cuerpo bello, joven, saludable, autosuficiente) resulta un deber ser tan fundamental para las mujeres, que las que tienen diversidad funcional (...) no son catalogadas como aptas para desempeñar los roles tradicionales de feminidad (cuidado, reproducción, deseabilidad, etc) (García-Santesmases, 2015, p. 60).

En este sentido, las participantes con *discapacidad física* del estudio de López-González (2009), realizado en el contexto español, manifiestan la necesidad de demostrar continuamente su habilidad para compatibilizar el trabajo remunerado con las tareas de la casa y el cuidado de la familia como una forma de rechazar “el estereotipo de dependencia asociado con las discapacidades” (López-González, 2009, p. 456).

Por otro lado, justamente esta incapacidad de un cuerpo sexuado como el del sujeto *tullido* para performar los mandatos de género supuestamente naturales es lo que convierte a dicho sujeto en un buen aliado para aquellos movimientos que buscan derrocar la esencialización del género (García-Santesmases, 2014). Por último, con respecto a la “desexualización” del sujeto *tullido*, Shildrick (2004) va más allá y sostiene que la causa de esta no es solo su incapacidad para performar adecuadamente la feminidad o la masculinidad, sino también el hecho de que ni siquiera cumple con los requisitos para ser considerado un sujeto en la sociedad occidental: auto-determinación, distinción completa de los demás y completitud corporal.

Los distintos modelos o formas históricas de comprensión de la *discapacidad* que hemos revisado actúan, en términos de Gergen y Gergen (1997), como Narrativas culturales que constriñen las construcciones identitarias. Este trabajo explora cómo estos constreñimientos identitarios en el caso de las personas con *discapacidad física*, se reflejan en sus narrativas autobiográficas. Concretamente,

exploramos si las personas con una *discapacidad física* congénita reproducen las lógicas de dominación expuestas, así como las formas de resistencia ante estas.

2. Aproximación a la construcción identitaria del sujeto *discapacitado* desde las producciones narrativas

En contraste con las técnicas cuya base epistemológica implica un sujeto investigador activo que cuestiona y observa a un sujeto investigado pasivo (Spink, 2004; citado en Gutiérrez, 2011), hemos empleado la técnica de las producciones narrativas (PN) para explorar el impacto de los modelos presentados en el proceso de subjetivación de las personas con *discapacidad*. En primer lugar, se ha establecido una primera conversación entre la investigadora y la participante –orientada a través de los guiones diseñados por la primera (véase Anexo I). Así, tras el primer encuentro, la investigadora ha interpretado el relato, ha seleccionado un conjunto de temas, ha ordenado y estructurado lo relatado y ha añadido recursos lingüísticos y literarios para confeccionar un texto. Este ha sido modificado y transformado por la participante hasta que este ha devenido un producto acabado que recoge su visión del fenómeno.

Esta técnica parte de las nociones de “conocimientos situados”¹³ y “difracción del conocimiento”¹⁴ (Haraway, 1995). Si aceptamos que el conocimiento se produce desde determinadas posiciones de sujeto y a través de conexiones parciales, no solo rompemos con los supuestos positivistas¹⁵ y el representacionismo¹⁶, sino que nos vemos obligadas a responsabilizarnos de las consecuencias de las interpretaciones que hacemos (Montenegro-Martínez, 2001). Además, puesto que, por un lado, la investigadora determina los objetivos de la investigación (y estos guían la confección de la narrativa) y, por el otro, se crea una situación en la que la investigadora es quien tiene la legitimidad para hacer preguntas (García-Santesmases, 2014), se produce una relación de poder entre la parte investigadora y la investigada. En este sentido, mediante esta técnica, hemos pretendido allanar esta relación de poder de diversos modos.

En primer lugar, esta técnica implica reflexividad: a lo largo de todo su desarrollo, la investigadora ha explicitado que su subjetividad y su posición se encuentran en el mismo plano crítico que los de la parte investigada (García-Fernández y Montenegro-Martínez, 2014; Biglia y Bonet-Martí, 2009). En este sentido, podríamos pensar que el hecho de que la investigadora tenga una *discapacidad* va a facilitar que las participantes accedan a hablar de cuestiones personales sin sentirse objetificadas por la mirada del Otro *capacitado*. Sin embargo, posicionarse *dentro* de este colectivo no garantiza la comprensión de la experiencia de la participante y puede incrementar la marginalización de algunos sujetos si no somos cautelosos con el uso de dicha posición (Scott, 2013).

La reflexividad es una tecnología del yo que permite tomar conciencia de las nuevas “formas de ser y hacer” que la investigación hace posibles (McCabe y Holmes, 2009) tanto para la investigadora como

¹³ Esta noción se refiere al hecho de que el conocimiento se genera a desde una mirada localizada y a través de conexiones parciales, pues todas las partes que participan en su producción ocupan una posición de sujeto determinada a lo largo de la interacción (Gutiérrez, 2011) y ello requiere una reflexión especial por parte de la investigadora (García-Santesmases, 2014).

¹⁴ Esta noción se refiere al hecho de que el conocimiento generado no representa la realidad, sino que produce una nueva teoría que aporta diversidad sobre el fenómeno estudiado, permitiendo observar la tensión entre las narrativas dominantes y contrahegemónicas.

¹⁵ El positivismo supone que el investigador se hace invisible para darnos a conocer la realidad de forma objetiva (Biglia y Bonet-Martí, 2009).

¹⁶ El representacionismo propone que existe una realidad independiente de la forma en que la conocemos, de la cual obtenemos representaciones adecuadas mediante la investigación (Gutiérrez, 2011; Biglia y Bonet-Martí, 2009).

para la participante. Así, nos hemos interesado por el modo en el que las posiciones de investigadora y participante se modifican a lo largo del proceso. Por ello, se ha confeccionado un diario de campo (véase Anexo II) que recoge las impresiones de la investigadora a lo largo del uso de la técnica de las producciones narrativas (Fernández y Montenegro, 2014; Gutiérrez, 2011; Fraser, 2004), así como una entrevista posterior a la realización de las narrativas con cada participante para conocer estos cambios y el modo en el que esta técnica ha facilitado o dificultado el proceso¹⁷.

En segundo lugar, para minimizar la sobreinterpretación de partes inconexas de lo relatado en función de los objetivos y así preservar la agencia de la participante, el texto confeccionado por la investigadora ha sido revisado y transformado por ella hasta que ha considerado que recoge su visión del fenómeno (García-Fernández y Montenegro-Martínez, 2014). En este sentido, cabe destacar que hemos pretendido que el texto resultante no solo sirva a los objetivos de la investigación, sino a los de las participantes (Gutiérrez, 2011).

Participantes

Hemos escogido una muestra formada por tres informantes clave:

- V. es una usuaria con una *discapacidad* física congénita que acude a un centro del Vallés a hacer fisioterapia. Nació en Sevilla y, a los trece años, se trasladó a Sabadell con su familia. Tras pasar su infancia y gran parte de su adolescencia permanentemente encerrada en casa, finalmente pudo salir y empezar a tomar decisiones sobre la vida que quería llevar. Ello le costó algunos reproches por parte de su familia, pero V. se describe como una persona con mucho empeño para superar las dificultades con las que se ha ido encontrando a lo largo de su vida. Hace cuatro años, escribió una autobiografía en la que explica toda su trayectoria vital.
- M. se define como una mujer joven de clase obrera, a pesar de que, como estudiante de Estudios Feministas, para M., el concepto de mujer es relativo. Antes se identificaba como “persona con diversidad funcional”, pero ahora prefiere usar el término *tullida*, pues sostiene que “a la gente le duele más oír eso”. Aunque afirma que eso no afecta su vida diaria, para M., identificarse como tullida –una palabra incómoda y políticamente incorrecta– es una forma de reivindicar algo que no ha podido escoger: le pese o no, desde su nacimiento, tiene marcada en su piel la categoría de *discapacitada* y, en su entorno social –aunque no el familiar– se la lee y se la trata como tal. M. empezó a estudiar Medicina, pero con el tiempo se decantó por la Antropología y los Estudios de Género. Actualmente, está preparando una tesis doctoral que aborda la *discapacidad* desde una perspectiva crítica, la cual incluye las aportaciones de la teoría *crip*.
- S. se define como una mujer con diversidad funcional y es miembro del Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID) desde su creación en 2001, dentro del cual forma parte del grupo de reflexión online «Bioética desde la diversidad funcional». También ha coordinado la Oficina de Vida Independiente (OVI) de Madrid en el pasado. Actualmente, preside el Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente» (IPADEVI), dirige Universidad Abierta Iberoamericana «Manuel Lobato» (UAIML) y es miembro del Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo. Además, dirige y presenta el programa de radio sobre sexo y sexualidad: «¡Acuéstate Conmigo!» de Radio YALOVERAS.

¹⁷ En el caso de V., la entrevista ha sido presencial y en los casos de M. y S. se ha recibido su retroalimentación por correo electrónico.

La elección exclusiva de mujeres como participantes responde a la voluntad de simplificar el análisis de la información aportada en tanto que, adoptando un enfoque interseccional, entendemos que el género es una variable sumamente relevante respecto a la construcción identitaria de las personas con *discapacidad* (García-Santesmases, 2014; 2015; López-González, 2009). Del mismo modo, entendiendo que el momento de adquisición de la discapacidad condiciona extremadamente el tipo de construcción identitaria (Bogart, 2014), hemos preferido limitarnos a escoger participantes que hayan vivido con una *discapacidad* desde el momento del nacimiento.

Análisis de los datos

Siguiendo a Fraser (2004), la producción y el análisis de cada narrativa ha consistido en el siguiente proceso: 1) identificación de las emociones experimentadas por la investigadora y la participante a lo largo de la entrevista y determinación del “género de la historia”; 2) construcción de un texto a partir de la interpretación del contenido de las respuestas de la participante y modificación del mismo por parte de la participante; 3) análisis temático del texto generado; 4) conexión del texto con los discursos dominantes (en nuestro caso, los distintos modelos expuestos) que aparecen en la bibliografía revisada, situando dichos discursos y el texto en el mismo nivel epistémico y 5) comparación del texto con el resto de narrativas construidas.

Implicaciones éticas y políticas

La técnica de las producciones narrativas reconoce que los conocimientos que produce tienen implicaciones éticas y políticas (Biglia y Bonet-Martí, 2009). En cuanto a las implicaciones éticas, cada participante ha sido informada previamente de los objetivos de la investigación, así como de que la información aportada sería utilizada con fines académicos y se le ha ofrecido la opción de aparecer en el trabajo con su nombre real o con una inicial. También hemos dado a cada participante la posibilidad de modificar su narrativa tras su construcción por parte de la autora y hemos accedido a eliminar aquellas partes con las que no se han sentido cómodas. Por otro lado, hemos facilitado a cada una los resultados del análisis para que pueda expresar su grado de acuerdo con los mismos y así modificar aquellos aspectos que estime perjudiciales.

En cuanto a las implicaciones políticas, esta investigación pretende ser emancipatoria, en tanto que no solo quiere conocer el mundo sino contribuir con nuevas formas de definirlo (Oliver, 2002). Se facilitará, por este motivo, una copia del trabajo final al Foro de Vida Independiente y Diversidad de Madrid para contribuir a aumentar el corpus de conocimiento relacionado con la emancipación del colectivo de personas con *discapacidad*.

3. Resultados

A continuación, presentamos los resultados del análisis de las conversaciones mantenidas con las participantes V., S. y M¹⁸. En la Tabla 1, se recogen los temas identificados a partir del análisis de contenido.

¹⁸ En el enlace https://docs.google.com/document/u/1/d/1jH8u_jxdGsNMwrgGzPZSTQjH4G_lrzaOqptiMxCYITA/pub pueden encontrarse las producciones narrativas completas de las participantes.

Narrativa de V.	Narrativa de S.	Narrativa de M.
<i>El Otro deficiente, monstruoso y trágico</i>		
<i>Resistiendo el Otro deficiente, monstruoso y trágico</i>		
<i>El sujeto supercrip en un entorno alterizante</i>	<i>Rechazando el sujeto supercrip</i>	<i>Primeras resistencias: el sujeto supercrip en un entorno favorecedor</i>
<i>La importancia de los medios</i>	<i>Nosotros y ellos: los sujetos dignos y el Otro opresor</i>	<i>La resistencia teórico-política al “sistema de capacidad obligatoria”</i>
	<i>Reconstruyendo la feminidad ¿desde los márgenes del feminismo?</i>	

Tabla 1. Temas surgidos en el análisis de la producción narrativa.

A continuación, se muestran detalladamente los resultados de la aplicación de los cuatro primeros pasos del procedimiento de análisis que hemos detallado a las conversaciones mantenidas con cada una de las participantes. Tras el análisis de cada producción narrativa, presentamos una integración de los resultados.

3.1. Análisis de la narrativa de V.

La narrativa de V. conmueve por la dureza con la que se va trazando un camino plagado de dificultades y su superación, sin dramatismos. Por ello, en cuanto al género de la historia, podríamos decir que se trata de una *narrativa de resiliencia* (Fraser, 2004). Además, la narrativa de V. gira alrededor de una constante comparación entre el pasado y el presente. Respecto al entorno de V., se dibuja el pasado como un momento en que las condiciones de vida eran peores, había menos medios y mayor discriminación, mientras que el presente se caracteriza por una mejora, aunque no una resolución, de todas las cuestiones mencionadas. Por ello, en términos de Gergen y Gergen (1997), podemos hablar de una *narrativa progresiva*. Por otro lado, en términos de esos mismos autores, puntualmente, emerge también una *narrativa regresiva* referida al propio cuerpo (su forma y sus capacidades), aunque tiene un peso mucho menor en el relato que la estructura narrativa progresiva. A continuación, presentamos los temas surgidos del análisis temático de la narrativa de V. (que pueden verse en la Tabla 2):

<i>Narrativa de V.</i>	
<i>A. El Otro deficiente, monstruoso y trágico</i>	
<i>B. Resistiendo el Otro deficiente, monstruoso y trágico</i>	
<i>a) El sujeto supercrip en un entorno alterizante</i>	<i>b) La importancia de los medios</i>

Tabla 2. Bloques temáticos contruidos a partir de la narrativa de V.

A. El Otro deficiente, monstruoso y trágico

En el relato de V., podemos encontrar algunos indicios de su subjetivación como el *sujeto deficiente* del modelo médico y como sujeto *monstruoso* del submodelo de marginación (Palacios y Romañach, 2006), si bien su caso es un claro ejemplo de que la subjetivación es un proceso plagado de contradicciones, en el que tiene cabida la resistencia.

En primer lugar, V. suele hablar de la *discapacidad* como “estar mal” y, en menor medida, emplea los términos “discapacidad” y “minusvalía”, denominaciones que remiten al sujeto *deficiente* del modelo médico. El relato del primer contacto con la institución médica a los 13 años puede ser leído como el relato paradigmático de subjetivación según el modelo médico surgido en el s.XIX con anterioridad al modelo *médico-rehabilitador* del que hablan Palacios y Romañach (2006):

“Así, yo me enteré de mayor de lo que tenía realmente. Me hicieron unas pruebas y me dijeron que yo no me iba a poner mejor, pero que podían llevarme a un sitio a hacer ejercicios y a que me pusieran aparatos. Entonces, temí que me fueran a hacer daño y, puesto que mis padres dijeron que la enfermedad no se me iba a ir porque es real, no empecé la rehabilitación”.

Este fragmento pone de manifiesto, por un lado, la naturalización y la materialización de la deficiencia como un atributo del cuerpo (“*la enfermedad no se me iba a ir porque es real*”). Este atributo constituye una identidad esencial con la que entenderse a una misma (Tremain, 2005): “*yo me enteré de mayor de lo que tenía realmente*”. Por otro lado, podemos interpretar el rechazo del componente rehabilitador/normalizador (“*puesto que mis padres dijeron que la enfermedad no se me iba a ir porque es real, no empecé la rehabilitación*”) como una adhesión extrema por parte de los padres de V. a ese ideal no empírico de *cuerpo normal/sano* (Hughes, 2007). Así, puesto que V. no podía aspirar a ese cuerpo del Otro *capacitado*, no merecía la pena instarla a convertirse en una empresaria de sí misma que hiciera todo lo posible por maximizar su normalidad. Sin embargo, cuando V. empezó a salir de casa –gracias a las indicaciones del médico– pudo conocer casos parecidos al suyo que hacían esfuerzos para *rehabilitarse* y ella quiso probarlo:

“Entonces, insistí y, a los 21 años, me operaron de la cadera. Sin embargo, no pudieron hacer nada porque, de estar sentada, la cadera ya estaba mal. Me pusieron aparatos ortopédicos y muletas, pero no me encontraba bien con ellos (...) Puesto que la cadera no se me pondría bien, preferí quedarme en la silla y estar cómoda y decidí no empezar a hacer rehabilitación”.

Esta apuesta por la “comodidad” (“*preferí quedarme en la silla y estar cómoda y decidí no empezar a hacer rehabilitación*”) en contraposición a la carrera moral por disciplinar el cuerpo refuerza la conclusión que la figura del sujeto discapacitado como empresario de sí mismo, moralmente responsable de modular su cuerpo, no se ajusta a su caso. En efecto, aunque actualmente, V. asiste a sesiones de fisioterapia, su objetivo no es la normalización, sino el alivio del dolor en los brazos y también el contacto social. Sin embargo, puesto que V. afirma que cree que debería haber empezado antes y que recomendaría a quienes tienen su misma *discapacidad* que hicieran rehabilitación, es posible que se hubiera dedicado a ello si hubiera empezado antes.

A pesar de que la figura del médico no apareció hasta la adolescencia de V., su relato revela que la *deficiencia* fue el eje vertebrador del trato recibido por parte de sus padres. Para ellos, la *deficiencia* hacía necesaria su *sujeción*, concretada en este caso en el encierro de V. en su casa durante sus primeros 15 años:

“Estando en casa de mis padres, cuando empecé a querer salir, todo era un problema: “que tú estás mal, el chico se va a reír”, “¿qué va a decir la gente?”. Quizá era la sobreprotección. Yo estaba muy agobiada, porque pensaba “mis hermanos están trabajando y yo también quiero tener mi vida”.

Dentro del espacio doméstico, se constituyó a V. como un sujeto pasivo, *“un mueble urbano”*, un Otro susceptible de ser objeto de burla para el ojo *capacitado* si abandonaba su sujeción (*“que tú estás mal, el chico se va a reír”, “¿qué va a decir la gente?”*). Esto remite a lectura que hace Hughes (1999) de la noción sartriana de la opresión ejercida por la mirada del *Otro*. De hecho, la *sujeción* –en este caso, ejercida por la falta de medios– era casi literal: *“No tuve una silla de ruedas hasta los dieciséis o diecisiete años: antes iba desplazándome con una silla de anea”*. En consonancia con dicha pasivización, V. era también constituida como un mero objeto del cuidado y preocupación de sus familiares, una carga; es decir, el *sujeto trágico* del modelo caritativo (Clare, 2001; Moscoso, 2013):

“Para mi familia, mi discapacidad era una putada, el hecho de que todos los hijos estuvieran bien y yo estuviera mal significaba que había que estar allí y no salir. Me protegían, pero a la vez, tuve que ser una carga. Aunque no me lo transmitían, supongo que debía ser un problema y se preguntarían qué pasaría conmigo cuando fueran mayores”.

Inferimos del anterior fragmento la existencia de una compleja relación de poder en la que V. quedaba posicionada, al mismo tiempo, como elemento de *sujeción* de su familia en el espacio doméstico (*“que (...) yo estuviera mal significaba que había que estar allí y no salir”*) y, también, en el extremo dominado, como receptora de ayuda. Esto último, a su vez, hacía posible que se la instara a autorregularse en sus relaciones con quienes estaban en posición de ofrecer ayuda: *“De hecho, [mis padres] me lo decían: “Tú te tienes que portar bien con tus hermanos porque cuando faltemos, te tendrán que cuidar”*. Sin embargo, V. siempre rechazó esta posición de sujeto: *“A mí eso me tocaba mucho las narices, pues pensaba: “No, yo quiero tener mi vida”*.

En segundo lugar, la dicotomía *estar bien/estar mal* que se establece en el penúltimo fragmento mencionado (*“el hecho de que todos los hijos estuvieran bien y yo estuviera mal”*), construye una relación de alteridad entre V. y sus hermanos. Sin embargo, ella insiste en varias ocasiones en que no se siente diferente ni inferior a los demás: *“Yo no me suelo sentir diferente, aunque a veces parece que no puedes hacer lo que hacen los demás”*. Además, afirma que se ha producido una mejora en cuanto al grado en que es constituida como el *Otro monstruoso* (Platero-Méndez y Rosón-Villena, 2012) por la mirada ajena: *“[C]reo que la gente nos ve distintos. Tampoco es lo mismo ahora que antes: antes salías por ahí y te miraban como un bicho raro”*.

V. ha experimentado que el grado de alterización de la que son objeto las personas con *discapacidad* no solo ha disminuido con los años, sino que, en el seno de cada relación particular, también disminuye con el tiempo: *“Cuando me conocían, ya no se acordaban que iba en silla de ruedas”*. V. atribuye la disminución en la discriminación que percibe en la calle a la *“habitación”* del ojo *capacitado*: *“Supongo que ahora que somos tantos los que estamos por la calle, la gente se ha habituado. Sin embargo, todavía hay discriminación”*.

En este sentido, con respecto a las estrategias que, según Goffman (1963), emplean las personas alterizadas y estigmatizadas para relacionarse con las personas *normales*, podemos decir que V. emplea algunas de ellas, pero no la mayoría. Concretamente, en su relato, aparece la sensación de *“indefensión”*

al tener que dar cuenta de su situación:

“Algunas veces, la gente me pregunta: “Oye, ¿qué te ha pasado?” y les suelo decir “Que estoy mal” o “¡Qué le vamos a hacer!: así, en silla”. Sin embargo, a la gente conozco más, les digo que lo mío es de nacimiento, que nací con tal cosa. (...) solo si hablo en serio digo “Es una cosa de espina bífida (...) En estas ocasiones, yo suelo contestar, porque me sabe mal quedar mal con la gente y soltar un despropósito”.

En relación a esto último, V. relata una estrategia que Goffman (1963) no describe explícitamente, consistente en verse forzada a solidarizarse con quienes pasan por situaciones similares a la suya (*“También, un día, un señor me explicó: “Yo tengo un nieto que también...” y una se siente mal por pensar “Y, a mí, ¿qué me cuentas?”*). Ante las preguntas inquisitivas de los demás, sus respuestas, ya sean serias o jocosas, remiten a la ontología negativa del modelo médico: *“Otras veces, salgo por ahí y digo “Es que no me hicieron bien hecha, mira, ¡qué le vamos a hacer!”*. En este último fragmento queda claro que, cuando V. habla de “estar mal”, no se refiere a un estado. Por el contrario, se refiere a una ontología defectuosa: estar *mal hecha* por oposición a estar *bien hecha*. Esta dicotomía genera, en ocasiones concretas, un sentimiento de vergüenza corporal que, tanto Goffman (1963) como Ferrante y Ferreira (2011) señalan como característico de la *identidad deteriorada* y el *habitus de la discapacidad*, respectivamente:

“Lo cierto es que me habían dicho que hay otro gimnasio con bicicletas adaptadas, pero no quise ir sola, porque me daba corte por la silla; pensé: “Con estos tíos y estas tías tan bien hechos, ¿qué hago yo allí?”, además de que no sabía si esos ejercicios me iban a ir bien”.

Esta relación de alteridad se produce también parcialmente en lo que respecta al género: V. cree que, posiblemente, algunas personas sin *discapacidad* no perciban a las que sí la tienen como “hombres” o “mujeres”:

“Yo creo que a las personas sin discapacidad todavía nos ven un poco diferente, ven “que estamos mal”, aunque tampoco es que no levante cabeza por ello. Por ejemplo, ahora tengo un compañero de Informática que sé que le caigo bien pero, a la vez, es como si me cuidara, no me ve como una mujer. Es muy paternalista: me quiere ayudar todo el tiempo (...) A veces, no sé si es así con toda la gente o solo conmigo porque estoy en la silla (...) Sin embargo, mi marido sí me veía como una mujer. Supongo que, a los hombres que van en silla, les pasará algo parecido.”

Del mismo modo, el siguiente fragmento revela que, especialmente unos cuarenta años atrás, no se esperaba que una persona con *discapacidad* pudiera ser madre:

“Un día, estaba yo en la parada del autobús, embarazada de mi hijo y fumando, y la gente miraba un montón. Yo estaba alucinada, pensaba: “Joder, ¿no han visto nunca a una coja fumar o embarazada?”. Cuando tuve a mi hijo en el hospital, con veintitrés años, vino a la habitación un montón de personal del hospital que no era ni siquiera de la planta de maternidad, solo para verme porque iba en silla de ruedas. Ahora creo que ya es más normal”.

Estos dos últimos fragmentos coinciden con lo que sostiene García-Santesmases (2015) con respecto a la desposesión de la mujer con *discapacidad* de los roles típicamente femeninos, como la reproducción. Sin embargo, no parece que V. se perciba incapaz para performar el género femenino, pues ella sí se

siente “femenina” y “una mujer como cualquier otra” y parece que vive su “fortaleza” como algo que la aleja más de la feminidad que su *discapacidad*.

Para acabar con la intersección entre género y *discapacidad*, cabe destacar que, paradójicamente, a pesar de los esfuerzos de V. por resistir su subjetivación como sujeto deficiente que relataremos más adelante, ella expresa en varias ocasiones que, con el paso de los años, se ha hecho progresivamente más consciente del problema que supone su “discapacidad”:

“De todas maneras, con veinte años, no era tan consciente como ahora del problema que es (...) Antes, yo me sentía mejor con mi cuerpo: ahora, me siento más torpe y más gorda. Creo que antes era mucho más inconsciente, me sentía bien y, como más o menos todo lo que quería hacer podía hacerlo, no me lamentaba “ay, como estoy así, no puedo hacerlo” (...) Cuando eres joven, tienes más fuerza y yo incluso podía subirme al mármol de la cocina para limpiar allí sentada los cristales de arriba de todo, es ahora que no puedo”.

Del fragmento anterior, podemos interpretar que este empeoramiento de la relación con su propio cuerpo responde a dos elementos. Por una parte, se debe a la percepción del declive de en su *independencia* (el “*poder hacer todo lo que quería hacer*”) asociado al envejecimiento. Por otra parte, podríamos pensar que ese empeoramiento se debe también a que su cuerpo se ha alejado con el tiempo del canon de belleza femenino (“*ahora, me siento más torpe y más gorda*”), puesto que este exige que los cuerpos femeninos deben ser gráciles y delgados.

Por último, Goffman (1963) propone que se espera que las personas *estigmatizadas* reifiquen su inferioridad para facilitar el trato con las *normales* mediante la aceptación de ofrecimientos de ayuda innecesarios. Este no es el caso de V., que siente una fuerte aversión a pedir ayuda. Sin embargo, el hecho de que haya sido criticada por ello, nos puede indicar que se esperaría que actuara así: “*Alguna gente me dice que hago muy mal en rechazar la ayuda que me ofrecen, pero yo siempre insisto en que, si no la necesito, no me gusta pedirla: me gusta hacer las cosas por mí misma*”.

Esta aversión a pedir ayuda oscila entre el fastidio y el sentimiento de culpa y lleva a V. a preocuparse levemente por si va a tener que hacerlo cuando sale sola. Podemos inferir que esto se debe a que V. valora especialmente la *independencia*, un atributo básico del sujeto que requiere la racionalidad neoliberal. En cualquier caso, cabe decir que, además de la independencia, V. valora también su *autonomía moral*: para ella, fue incluso más importante tomar decisiones por sí misma que la satisfacción de sus necesidades básicas en momentos de dificultades económicas:

“Algunas veces, yo iba a comer a casa y me tocaba aguantar la bronca, por lo que otras veces prefería no comer. Pero hoy en día pienso que no hubiera hecho otra cosa, porque me cambió la vida del todo: lo pasé muy mal, pero era mi vida, una decisión que yo había tomado”.

B. Resistiendo el Otro deficiente, monstruoso y trágico

Foucault (citado en Castro-Gómez, 2010) sostenía que, si hay que ejercer el *poder* para conducir la conducta de las personas según una determinada racionalidad, es porque esas personas tienen la posibilidad de conducirse a sí mismas. Cuando la resistencia no es posible, no hablamos de poder, sino de *dominación*. A pesar de que V. se ha pasado muchos años de su vida *sujetada* mediante técnicas de dominación como el encierro y se ha subjetivado en parte mediante la verdad que le ofrecía la ciencia

médica, existen muchos elementos que nos permiten hablar de un relato de resistencia. Como veremos, se puede decir que esta resistencia pasa por devenir una *supercrip*.

a) *El sujeto supercrip en un entorno alterizante*

En primer lugar, ya introducíamos en el apartado anterior que V. nunca ha aceptado la posición de sujeto *pasivo y dependiente* en la que sus familiares la situaron mediante un conjunto de prácticas semiótico-materiales:

“Aunque cuando era pequeña no era tan consciente como ahora de lo que pasaba, ya no me gustaba eso de estar en un rincón, sentadita, quieta, por el hecho de estar mal (...) siempre he tenido en la cabeza que quería tener una vida normal y he intentado hacer lo que he querido o he necesitado en cada momento. Por eso, siempre me dicen que soy cabezota. Y, quizás, es verdad, porque siempre me lanzo a hacer las cosas sin pensar mucho en si me va a salir mal o no: lo hago. De pequeña, me ponía metas pensando que igual no las podría alcanzar, pero he ido consiguiendo muchas cosas”.

Justamente por ese cuestionamiento de su posición, era necesario un intento activo de disciplinarla – conducir su conducta– como los que aparecen en el siguiente fragmento: *“Andaba a gatas y recuerdo que, aunque me decían: “¡no hagas nada!”, cuando mi madre salía a comprar, yo fregaba el lavabo. Seguro que no lo hacía bien, pero hacía las cosas”.*

V. identifica como un punto de inflexión en su vida el momento en que se casó y se fue a vivir con su exmarido, pues ello le permitió salir del espacio de sujeción que era la casa de sus padres: *“Lo quería muchísimo y, aunque ya no estoy con él y lo he pasado muy mal, todavía tengo un sentimiento hacia él porque me permitió romper con todo lo que tenía”.*

El período de tiempo que V. pasó con su marido, estuvo plagado de dificultades. Sin embargo, durante el mismo, la *deficiencia* dejó de ser el centro y V. pudo erigirse como sujeto autónomo y sus padres dejaron de situarla en una posición de objeto de los cuidados del resto:

“Teníamos muchos otros problemas: él era más joven que yo y, aunque encontraba trabajos, enseguida los dejaba. Hasta que no empecé a trabajar en la ONCE, faltaba de todo. Mi familia no me ayudó, porque antes las cosas se veían de otra manera: me había marchado de casa sin casarme y eso era una losa para mi familia”.

En la introducción, sosteníamos que, puesto la racionalidad neoliberal requiere que los sujetos se conciban como únicos responsables de su circunstancia, el sujeto que no pudiera normalizarse mediante la rehabilitación, dedicaría sus esfuerzos a devenir un *supercrip* que demostrara al mundo su valía. Aunque V. afirma no haber sentido la necesidad de destacar por encima de los demás ni parecerse a las personas con *discapacidad* que aparecen en los medios de comunicación, destaca su voluntad extrema de independencia. Esto puede interpretarse como una forma de subjetivación como *supercrip* como una vía para resistir la subjetivación como objeto pasivo del cuidado de los demás.

Sin embargo, cabe decir que los *supercrips* que aparecen en los medios de comunicación no han tenido sobre V. el efecto individualizador que señalan Moscoso (2013) y Kama (2004). En efecto, V. cree que, cuando los medios de comunicación hablan de estos casos, no enfatizan suficientemente los *medios* que han permitido a esas personas llegar tan alto.

Por otro lado, V. cree que estas figuras no tienen ningún impacto en las personas sin *discapacidad*, al contrario de lo que defienden los autores mencionados. Sin embargo, cuando escribió su autobiografía –

algo que ella considera cotidiano– las personas sin *discapacidad* de su entorno reaccionaron con admiración, lo cual es una dinámica propia del sujeto *supercrip* “habitual” de Kama (2004):

“Cuando escribí mi libro, me dijeron: “¡Qué fuerza tienes!”. Pues no, yo lo hice porque lo tenía que hacer, no fue nada extraordinario: he sido una persona con muchos problemas y los he ido tirando adelante, no soy Superman”.

Así, podemos interpretar que V., ha encontrado en la subjetivación como *supercrip* “habitual” una vía para resistir el sujeto *deficiente* y dependiente del modelo médico. Concretamente, en su caso, podemos inferir que esta subjetivación pasa por la *performance* continua del trabajo remunerado y el trabajo doméstico que encuentra López-González (2009) en su estudio:

“Aunque algunas veces tenía dolor, no fui antes [al médico] porque estaba muy ocupada trabajando (...) Soy una persona que siempre ha estado por los demás –por los niños, por mi marido, para que fuera al psicólogo– antes que por mí y ahora me doy cuenta que no tendría que haberlo hecho”.

No disponemos de datos suficientes para poder afirmar que el fragmento anterior remite a una forma de resistir su “exclusión” del sistema sexo-género-deseo. Por el contrario, sí estamos en condiciones de afirmar que la asunción de las tareas de cuidado repercutió negativamente en su autocuidado: *“Me empecé a preocupar por mí y a cuidarme cuando se marchó él. Por ejemplo, no fue hasta ese momento que me puse un cojín en la silla y fui al médico a que me diera algunas pautas”.*

b) La importancia de los medios

Si atendemos ahora a la relación de V. con el *capacitismo* o “sistema de capacidad obligatoria” (McRuer, 2006), en su relato, se perfila una relación de interdependencia con su marido. Mientras que ella llevaba mayoritariamente el sustento económico, él la ayudaba a sortear las múltiples barreras arquitectónicas que V. encontraba en su entorno:

“Antes no podía ir a comprar casi a ningún sitio, porque siempre había algún escalón; en el ayuntamiento no había ni un puñetero ascensor, ni un puñetero autobús adaptado: no había nada. (...) Tenía que depender siempre de alguien: si tenía que ir en tren, mi marido me bajaba escalera por escalera, pues no había ascensor”.

Cuando su marido se fue y ella tuvo que enfrentarse a hacer las actividades de la vida cotidiana por sí misma, empezó a tomar consciencia de que estas barreras eran una forma de discriminación:

“Fue cuando mi marido se marchó que todo eso me empezó a afectar más. Entonces, me di cuenta que eso era una forma de discriminación y que me costaría mucho más hacer las cosas, pero me dije: “Tienes los dos niños, tienes que trabajar y tienes que tirar adelante””.

Por un lado, podemos decir que esta forma de afrontamiento de la discriminación de cariz individual (“me dije: “Tienes los dos niños, tienes que trabajar y tienes que tirar adelante”) concuerda con la concepción de la discapacidad como un problema de actitud personal del modelo *supercrip* (Moscoso, 2013). Sin embargo, como ya introducíamos cuando hablábamos de la visión de V. acerca de los *supercrips* que salen en los medios, V. no ha naturalizado la discriminación situando su causa en su

“incapacidad” para adaptarse, como prevén tanto el modelo *supercrip* como el médico: *“Eso [la discriminación] ocurre porque la gente no tiene en cuenta a las minorías, a la gente que estamos mal y es una forma de marginar muy bestia”*. V. relata que la accesibilidad de los espacios ha mejorado mucho con el tiempo, aunque todavía existen algunas barreras. Cuando se las ha encontrado, no ha dudado en reivindicar su derecho utilizar el espacio público. Ello contrasta con lo que relataba Centeno (2008; en Gutiérrez, 2011, p. 122): *“Me parecía natural que como (...) era un saco de problemas, tenía que esforzarme”*.

Por otra parte, en cuanto a las actitudes y comportamientos capacitistas, también el marido de V. la ayudaba a hacerles frente: *“También, en una ocasión, el conductor del autobús me negó el acceso porque era “una responsabilidad llevar a una persona en silla de ruedas”. Entonces, mi marido le dijo que era un hijo de puta y nos venimos andando”*.

Aunque V. manifiesta que le dolían esas actitudes, estaba demasiado ocupada sorteando la maraña de dificultades en la que ella y su marido se encontraban como para verlas como una forma de discriminación. Además, ella sitúa el principal foco de estas actitudes en su familia (*“Creo que me discriminaban más en mi familia, porque se quedaron en aquellos años”*). Como ya introducíamos en el apartado anterior, V. tampoco naturalizó dichas actitudes ni las atribuyó a sus características individuales (*“Cuando percibía esta discriminación, me enfadaba mucho, decía: “Pero, ¿de qué vais?, ¿porque no estoy de pie ya tengo que ser diferente?” y había mal rollo”*). Por el contrario, en este caso, las atribuye a la falta de cultura: (*“Creo que este tipo de discriminaciones se deben a la ignorancia y la incultura: la gente culta o sensible ya sabe que ir en silla de ruedas no significa ser diferente”*).

V. también percibe una disminución en este tipo de actitudes con el tiempo, aunque todavía están presentes, ya sea en forma de discriminación positiva (p. ej. los ofrecimientos innecesarios de ayuda) o negativa, como es el caso de las personas que le reprochan las supuestas “ventajas” de tener una *discapacidad*:

“A veces, alguna gente que tiene muy mala leche me dice: “Joder, los discapacitados lo tenéis todo para vosotros: aparcamiento...”. Un día contesté: “Tienes una jeta impresionante: no te sale a cuenta, ¡ni aparcamiento ni hostias! ¡Vete a la vía del tren a que te corten las piernas por el sobaco y luego pides un aparcamiento!... ¿Qué cojones tenemos?, ¿una mierda de aparcamiento que encima te quitan cada vez que te mueves?”.

Además, encontramos otros indicios de esta resistencia a la individualización de la *discapacidad* en su postura respecto a las campañas benéficas para recaudar fondos para las personas con *discapacidad* y respecto al aborto por esta razón. En el primer caso, podemos interpretar la visión de V. como una apuesta por la investigación en el marco del modelo médico (*“Ahora bien, puesto que la administración no lo hace, es importante que se recoja dinero para investigar”*). En cambio, aparece un claro rechazo al sujeto trágico del *modelo caritativo* que propone Clare (2001): *“[M]e parece que las telemaratones promueven un poco la imagen de “pobrecitos, si no los ayudamos no saldrán adelante” y no me hacen mucha gracia”*. En este sentido, V. enfatiza la necesidad de un aumento en las políticas destinadas a mejorar la situación de quienes forman parte de este colectivo (*“[C]reo que es el estado el que se tendría que ocupar de las ayudas para este y otros colectivos a través de los impuestos que pagamos”*).

Del mismo modo, en cuanto al aborto por razón de anomalías en el feto, V. afirma que condicionaría especialmente su decisión de abortar al hecho de recibir las ayudas adecuadas, aunque también al sufrimiento que deriva de la deficiencia:

“[S]i tiene algo que no es muy grave y puede salir adelante sin sufrir mucho y vivir bien, hacer una vida normal, con ciertas ayudas, igual no [abortaría] (...) Ahora bien, si va a nacer una criatura que tendrá un montón de cosas con las que sabes que la administración no te va a ayudar, pues quizá sí”.

En este caso, dado el énfasis en los *derechos*, parece que V. enfatiza la noción de dignidad extrínseca de Palacios y Romañach (2006) más que la de dignidad intrínseca (“*Luego ves las asociaciones en contra del aborto y te preguntas: “¿Por qué no lucháis para que, cuando haya un niño mal, se tengan ayudas?”*”).

3.2. Análisis de la narrativa de S.

La narrativa de S. es una narrativa de *resiliencia* (Fraser, 2004) y de carácter progresivo (Gergen y Gergen, 1997). La mayor parte del relato de S. es plenamente coherente con los postulados del modelo de la *diversidad* que proponen Palacios y Romañach (2006). Podemos decir, por tanto, que actualmente, su resistencia al *Otro enfermo, monstruoso y trágico* de los modelos médico, de marginación (Palacios y Romañach, 2006) y caritativo (Clare, 2001; Moscoso, 2013) pasa por encarnar el *sujeto digno*. A diferencia de lo que ocurre con las demás participantes, la subjetivación como *supercrip* no ha sido una estrategia esencial de superación de la ontología negativa: tal superación ha pasado más bien por un ensalzamiento de la diferencia funcional¹⁹.

A continuación, presentamos los temas surgidos del análisis temático de la narrativa de S. (que pueden verse en la Tabla 3):

Narrativa de S.		
A. <i>El Otro deficiente, monstruoso y trágico</i>		
B. <i>Resistiendo el Otro deficiente, monstruoso y trágico</i>		
a) <i>Rechazando el sujeto supercrip</i>	b) <i>Nosotros y ellos: los sujetos dignos y el Otro opresor</i>	c) <i>Reconstruyendo la feminidad ¿desde los márgenes del feminismo?</i>

Tabla 3. Bloques temáticos contruidos a partir de la narrativa de S.

A. *El Otro deficiente, monstruoso y trágico*

S. identifica el modelo médico (Palacios y Romañach, 2006) y el modelo caritativo (Clare, 2001, Moscoso, 2013) –cuya combinación ella denomina “modelo *asistencialista-caritativo*”– como dominantes en nuestra sociedad y como responsables de la ontología negativa asociada a la diversidad funcional: “*La diversidad funcional es una realidad que, lamentablemente, social y culturalmente, todo el mundo interpreta negativamente, como una discapacidad o una minusvalía, una enfermedad*”. En otras ocasiones, S. se refiere a este paradigma como la “*tragedia personal*”, lo cual remite al *sujeto trágico* del modelo caritativo (Clare, 2001; Moscoso, 2013):

¹⁹ Por otro lado, el relato de S. acerca de su relación con la feminidad constituye una ejemplificación de su carácter performativo.

“Para ella [la sociedad], esto es una tragedia personal: tendría que estar llorando en una esquina y diciendo “¡Ay, pobrecita de mí! Qué desgraciada y horrible soy; no sé por qué he nacido si soy una carga para mis allegados”. Se creen que esto es enfermedad, sufrimiento, que es antiestético y no tiene valor”.

Además, en su relato, S. reconoce también que la sociedad impone también la invalidación estética de la que habla Hughes (1999; 2000), constituyendo el sujeto *monstruoso* de Platero-Méndez y Rosón-Villena (2012) que aquí hemos situado en el submodelo de marginación de Palacios y Románach (2006): *“[E]stamos en el lado de lo feo, lo que no agrada, lo que nadie quiere”.*

Por un lado, S. interpreta la preponderancia del modelo *asistencial-caritativo* como la causa del rechazo social que sufren las personas con *diversidad funcional* (*“Puesto que a las personas no nos gusta estar enfermas, existe un rechazo hacia esta condición [la diversidad funcional] y, por lo tanto, también a quien se encuentra en esa circunstancia”*). Para S., las campañas publicitarias de tráfico son un buen reflejo de este rechazo y las tacha de *“crueldad”* y *“falta de respeto”* hacia las personas con *diversidad funcional*:

“[P]arece ser que es difícil educar a la gente sin dañar. Es muy cruel aterrorizar a la sociedad con la amenaza que supone “quedarse en silla de ruedas”. (...) Quizá eso ya no ocurra tanto ahora, pero cuando era niña, había un anuncio en que un chico joven se había quedado en silla de ruedas: intentaba abrir la nevera, pero no podía; cuando lo conseguía y sacaba el cartón de leche, se le caía al suelo: ¡Pobrecito, qué sufrimiento, qué horror! Por el amor de Dios: ¡un poco de respeto, coño!”

En este sentido, S. identifica también el modelo *asistencialista-caritativo* como responsable del auto-rechazo: (*“[H]e crecido y me han educado con esos prejuicios (...) me han explicado que la enfermedad es mala, me han hecho creer que yo estaba enferma y eso mermaba mi autoestima”*). Así, podemos decir que S. se subjetivó inicialmente según los postulados del modelo *médico*. Además, el siguiente fragmento da cuenta de que, efectivamente, el ambiente en el que se crio S. la llevó a subjetivarse como un sujeto *trágico* que representa una carga (*“Cuando me independicé, de repente, mi familia pasó de pensar que era una carga familiar a darse cuenta de que era una persona que podía controlar y gestionar su vida adecuadamente”*).

Si nos centramos en la parte *asistencialista* del paradigma –lo que Palacios y Románach (2006) denominan *modelo médico-rehabilitador* – S. ha vivido la subjetivación según el mismo en forma de presión para normalizarse (*“Reconozco que, en algunos momentos de mi vida, me he sentido presionada para hacer rehabilitación: de algún modo, el mundo te obliga a estar lo más normalizada posible”*). Esto podría llevar a pensar que no es solo se ha subjetivado como el sujeto *enfermo* del modelo *médico*, sino como el sujeto *corregible* del modelo *médico-rehabilitador*. En efecto, S. percibe que la lógica rehabilitadora tiñe todas las áreas de la vida de la persona con *diversidad funcional* (*“El modelo biomédico impera en nuestras vidas en todos los aspectos: si las personas sin diversidad funcional tocan el piano, nosotras hacemos musicoterapia”*) y cree que es necesario romper con la universalidad de esa lógica, pero no su supresión:

“¡Claro que, algunas veces, me pongo enferma o necesito rehabilitación! Pero eso no significa que el mundo me tenga que analizar desde esta mirada exclusivamente. (...) [H]ay que encontrar un equilibrio”.

Para S., la rehabilitación debe ser una *opción* que cada persona tome: *“[E]s necesario potenciar el consentimiento informado: que no sea tan fácil decir “a esta persona, hay que operarla; hay que rectificarla”. ¡Quizá no necesito ninguna rectificación!”*. En su reivindicación del consentimiento

informado, podemos ver la reclamación que Palacios y Romañach (2006) de la autonomía moral de las personas con *diversidad funcional*. Además, S. no solo denuncia la omnipresencia de la lógica rehabilitadora, sino su ensañamiento:

“[E]l modelo médico, al querer rehabilitarte a toda costa, algunas veces ha hecho brutalidades. Tengo un colega al que han hecho veinte operaciones: están abriendo a un ser humano que se está perdiendo la oportunidad de ir a clase, de relacionarse con gente por la hospitalización constante, etc”.

Por último, además de la omnipresencia del modelo médico-rehabilitador y sus excesos, S. denuncia su lógica perversa:

“[La normalización] no es mi objetivo porque conmigo no hay remedio. El sistema es tan perverso que, por un lado, te presiona para hacer rehabilitación y, al mismo tiempo, te dice: “sin embargo, como estás fatal, no malgastaremos los recursos limitados contigo”.

En este sentido, vemos que S. percibe que, en su caso, su subjetivación como sujeto del modelo *médico-rehabilitador* se ha alternado con su subjetivación desde el modelo puramente *médico*. S. hace y ha hecho rehabilitación en el pasado, pero no parece que la maximización de su normalidad (Rose, 1998) sea su objetivo:

“La hago para sentirme bien: me aporta bienestar físico y emocional. Del mismo modo que algunas compañeras van al gimnasio porque quieren estar guapas y maravillosas, yo voy a rehabilitación para estar guapa y maravillosa. Mi objetivo es estar lo mejor posible para sentirme bien.”

Puede parecer que la justificación de S. (“*estar guapa y maravillosa*”) es una manifestación de la *inversión* en prácticas de normalización *estética* para maximizar el propio capital humano *incompleto*. Eso entraría en contradicción con su denuncia de la búsqueda del perfeccionamiento constante. Podemos interpretar que S. equipara la rehabilitación e ir al gimnasio para despojar la rehabilitación de su componente corrector de la *deficiencia*. Quizá, ello sea un signo de la somatofobia que Hughes (2009) atribuye al modelo social. En este sentido, es posible el modelo de la diversidad –que también pretende la desvinculación de la discapacidad del modelo médico y la afirmación de la diferencia– suponga una dificultad para encajar las prácticas rehabilitadoras, aunque sean circunscritas.

Hasta aquí, hemos tratado la parte *asistencialista* de este modelo tal y como lo concibe S. En cuanto a la parte *caritativa*, S. manifiesta un fuerte rechazo hacia la misma. En primer lugar, porque, como a Palacios y Romañach (2006), no le parece que el paradigma caritativo pueda ocuparse de la conquista de los derechos de las personas con *diversidad funcional* (“*No quiero caridad, sino justicia; no me sirve que pongan un parche: quiero lo que todo el mundo tiene sin medias tintas*”). Por otro lado, S. también coincide con estos autores en que este paradigma promueve la *objetificación* de la *diversidad funcional* (“*[N]o debemos ser objeto de beneficencia*”) y imagen negativa y marginalizante de la misma (“*En una ocasión, vi un anuncio de “Obra Social La Caixa” y ¡damos pena! Desde luego, con todo mi respeto, si una lo ve desde fuera, no me relacionaría con las personas que salen en esa publicidad*”). Además, S. no solo denuncia el impacto del modelo caritativo sobre la imagen social del *sujeto* enfermo, sino también las consecuencias negativas del mismo sobre la propia subjetividad: “*Nos venden de manera tan lastimosa que da pie a pensar: “¿Quién se va a enamorar de mí? No me extraña que el príncipe azul se fuera en*

dirección contraria”.

Por otro lado, S. no solo denuncia que la sociedad reserva para los diversos funcionales una ontología negativa, sino también –como sostiene Hughes (2000)– una ontología *alterizada*: *“La vida te hace sentir como si fueras de otro planeta, como si no tuviera la misma esencia humana que el resto de la población y hay que decir: “mira, ¡que os den!””*. La interiorización de esta subjetividad negativa y alterizada tuvo para S. su punto álgido en la adolescencia:

“En la adolescencia, las diferencias se viven muy mal: recuerdo una rebeldía muy fuerte hacia mí misma. No me aceptaba ni me quería, pues me reconocía en esa otredad que nadie quiere; me decía: “El mundo no quiere a alguien tan feo como yo””.

Fue en esa época cuando S. utilizó más a menudo algunas formas de relación con el *Otro capacitado* que propone Goffman (1963) como características de una *identidad deteriorada*, especialmente cuando se trataba de conocer gente. En este sentido, recuerda: *“Cuando tenía la autoestima algo más baja, quizá sí que lo pasaba un poco mal al conocer gente sin diversidad funcional, pero no ahora”*. También, a la hora de intentar un acercamiento afectivo-sexual, recurría al establecimiento de una relación de ayuda con el *Otro*:

“[C]uando era más joven y quería conocer a un chico, pedía a mis amigas que desaparecieran para poder acercarme a él con la excusa que necesitaba ayuda y así entablar conversación, pero no suelo dejar que los demás me ayuden para que se sientan mejor”.

Otro signo de que, en su juventud, S. sufrió las consecuencias de la estigmatización es el temor que sentía a que sus errores públicos fueran interpretados en función de la *diversidad funcional* por la mirada objetificante del *Otro* (Hughes, 1999): *“[Q]uizá de más joven temía que los errores que cometiera en público fueran leídos como resultado de mi diversidad funcional, pero no ahora: todos acertamos y nos equivocamos”*.

Actualmente, S. ya no emplea dichas estrategias y, además, dice que nunca ha empleado otras de las que habla Goffman (1963), como sentirse obligada a dar explicaciones sobre su *discapacidad*: *“([N]o suelo responder o bien le devuelvo la pregunta: “y a ti, ¿qué te pasa?” (...) En otras ocasiones, cuento una película, dando a entender lo inapropiada que es la pregunta”*). Si antes veíamos el temor ante el ojo del *Otro capacitado*, vemos aquí su resistencia a través de la colocación del *Otro* en el campo visual propio. Una variante de esta situación que ha hecho sentir incómoda a S. se da cuando siente que no la requieren por su profesionalidad, sino para que explique su experiencia personal:

“[M]e han hecho sentir incómoda, especialmente cuando me han buscado por tener una diversidad funcional y no por ser una profesional. A veces, la gente solo espera que les cuentes tu experiencia personal y eso yo lo hablo con quién yo quiera, no con cualquiera”.

Esta expectativa por parte del *Otro capacitado* puede estar relacionada con la reducción de la identidad a una categoría diagnóstica (Hughes, 2000; Hughes *et al.*, 2005).

Por otro lado, S. no ha intentado ocultar su *discapacidad* ni ha empleado el humor para que el *Otro capacitado* sienta que mantiene un estatus superior. Por el contrario, cuando lo emplea, lo hace con el objetivo explícito de romper la alterización:

“[B]romeo a menudo con mi diversidad funcional, pero no para ridiculizarla, sino para incomodar a esas personas que se creen superiores. De este modo, reconvertimos lo que siempre ha sido negativo en algo positivo y nos revalorizamos frente al otro, como si le dijéramos “no estás en el trono en que crees estar”.

Por todo ello, no podemos decir que S. manifieste una *identidad deteriorada* como la concibe Goffman (1963). Cabe mencionar, sin embargo, que S. reconoce que, actualmente, emplea una única estrategia de relación con el Otro *capacitado* que Goffman (1963) no menciona explícitamente y que puede interpretarse como una forma de mantenimiento de la alterización. Se trata de una especie de compensación de la *discapacidad* mediante la simpatía constante con el *Otro*, que puede expresarse como la permisión de que este asuma que la persona con *discapacidad* está inherentemente interesada en las vidas de otras como ella:

“Lo único que hago para que el otro se sienta bien es aguantar que te cuenten historias que no te interesan para nada. Tengo colegas que dicen que nosotros siempre estamos intentando ser los mejores amigos del mundo y es cierto”.

B. Resistiendo el Otro deficiente, monstruoso y trágico

a) Rechazando el sujeto supercrip

No podemos decir que S. se haya subjetivado a través del modelo *supercrip* tal y como lo entienden Clare (2001), Kama (2004) y Moscoso (2013). S. señala: *“Yo no tengo ninguna necesidad ser una superheroína: ¡que lo sea otro! ¿No podemos ser personas normales y ya está?”*. A partir de este fragmento, puede interpretarse que S., como Silva y Howe (2012), identifica en el *supercrip* otra forma de alterización respecto al sujeto *normal*. Al mismo tiempo, su reivindicación de que las personas con *diversidad funcional* sean consideradas personas *normales* responde a las reivindicaciones que, según García-Santesmases (2014), son propias del modelo social y el movimiento para la vida independiente, a diferencia de la *teoría crip*.

En segundo lugar, cabe resaltar que S. subraya el carácter generizado del *supercrip* al señalar la preponderancia de los hombres en este terreno (*“[E]l mundo quiere superhéroes –sobre todo– y superheroínas”*). En tercer lugar, como Moscoso (2013), S. identifica el discurso *supercrip* con el individualismo y la desviación de la atención respecto a las condiciones del entorno (*“Quieren dar una imagen de superación personal: (...) Vivimos en un mundo meritocrático: “al margen de cómo esté el mundo, si te esfuerzas, podrás”*). S. percibe este modelo como *sensacionalista* e incapaz de contrarrestar el paradigma de la *tragedia personal*: *“Yo prefiero conocer personas empoderadas, que tengan su vida a pesar de sus dificultades, pero no a costa de esos sensacionalismos ni tragedias personales”*. Para S., el empoderamiento pasa por el activismo:

“Me gusta el activismo y lo único que me importa es hacer mi camino. (...) hay que luchar contra el sistema, pero no porque quiera ser una heroína, sino un ser humano, una ciudadana de primera y, quien no lo entienda, es un zoquete”.

A pesar de su rechazo al sujeto *superlisiado*, reconoce que *“llevamos todos [la meritocracia] en la sangre, a flor de piel”* y que, en ocasiones puntuales pasadas, se ha sentido *“presionada por “compensar” su diversidad funcional”*, si bien ahora está muy segura de sí misma. S. relata que una de esas ocasiones

puede haber sido la elección de carrera: “[D]ecidí hacer la carrera de Filosofía porque pensé que, puesto que se me da muy bien reflexionar y hablar, en ese terreno nadie me podría acusar de ser una discapacitada”. En este fragmento, vemos una muestra de capacitismo pues, implícitamente, da a entender que la *discapacidad* es una ontología (“ser una discapacitada”) indeseable. De hecho, interpretamos que, S. percibe que la *discapacidad* es algo de lo que el *Otro capacitado* puede acusarla, de constituyendo la *discapacidad* como una inmoralidad y, al *discapacitado*, como el sujeto *inmoral* propio del modelo *moral* de Clare (2001).

b) *Nosotros y ellos: los sujetos dignos y el Otro opresor*

El relato de S. revela que lo que más la ayudó a des-subjetivarse del modelo médico y el modelo caritativo fue un “proceso de reflexión individual y colectivo” que pasó por el estudio de la perspectiva feminista y de los modelos críticos con el modelo médico, así como el conocimiento de otras personas con *diversidad funcional*:

“[La] situación empezó a cambiar cuando comencé a estudiar feminismo y a conocer personas iguales a mí (pero más empoderadas) que fueron mis referentes: si una persona sin diversidad funcional me dice “la vida es bonita”, me lo creeré menos que si me lo dice un semejante. Todo eso me ha servido para reflexionar sobre mi situación a nivel individual y colectivo. Llegó un punto en el que percibí que en mí no había nada malo, aunque la sociedad me mirara de mala manera (...) [C]on los años, gracias al activismo y a la reflexión, he hecho una interpretación diferente (...) Conocí el Movimiento de Vida Independiente leyendo sobre la discapacidad y también a través de Manuel Lobato y Javier Romañach, cuando estaban preparando la creación del FVID. A partir de allí, me introduje en el activismo de manera muy convencida, porque es de sentido común: ¿quién no quiere vivir bien?”.

En el fragmento anterior, podemos ver que la *des-sujeción* o superación de la ontología negativa y la mirada objetificante del *Otro capacitado* (“percibí que en mí no había nada malo, aunque la sociedad me mirara de mala manera”) pasó por el encuentro de personas *iguales* a S. y el activismo junto a ellas. Por un lado, esta *reinterpretación* del yo –o este proceso de re-subjetivación (Tremain, 2001; 2005)– pasó por constituirse como el *sujeto digno* del modelo de la diversidad de Palacios y Romañach (2006), que reivindica el “derecho a ser y estar dignamente de forma diferente”. En este sentido, S. reivindica el empoderamiento a través de la *autoestima* y el *orgullo*:

“[E]n estos últimos años, me he empoderado muchísimo: estoy orgullosa de mí misma y me quiero más. (...) Las personas que formamos el FVID nos sentimos orgullosas de ser diversas funcionales: no nos avergonzamos de nada. ¡No todas las manos tienen que ser igual de rectas! ¿Por qué, si mis manos están torcidas, tienen que ser más feas?”.

Así pues, S. acompaña este orgullo de la denuncia de lo que Hughes (2009) llama *perceptual pathology of non-disablement*: “Cuando la sociedad –que es tan canalla– me mira y me castiga diciéndome que mis manos son defectuosas, está equivocada”. De este fragmento, se deriva que, para S., es condición *sine qua non* del orgullo que la base de la autovaloración no se encuentre en las capacidades:

“[T]anto el modelo asistencialista-caritativo como el movimiento para la vida independiente y el modelo social (...) esperan y quieren que el otro tenga capacidades. Sin embargo, no todo el mundo las tenemos y/o

las podemos perder y, cuando eso ocurre: ¿ya no tenemos el mismo valor moral? No lo veo así”.

Solo desde el momento en que S. no se ha basado en las *capacidades* para medir su valor como *sujeto* ha mejorado su relación con el mundo, tanto en lo que se refiere a las amistades (*“[Estar orgullosa de mí misma y quererme más] ha facilitado mis relaciones de amistad: cuando una persona está mal emocionalmente, no haces mucho caso del mundo”*) como a las relaciones afectivas:

“Actualmente puedo decir: “si no le gusto, pues él se pierde la oportunidad de estar con alguien como yo” y no “yo me lo pierdo” (...) [M]uchas veces decimos: “espero encontrar novio a pesar de cómo soy; a ver si hay algún estúpido que mire dentro y vea que soy encantadora”. Eso es una trampa del sistema”.

En consonancia con lo anterior, S. aboga a favor del término *diversidad funcional* –producido *dentro* del colectivo– y del destierro de la noción de *discapacidad* –percibida como un *insulto* a la propia subjetividad procedente del modelo médico, impuesto desde *fuera*:

“El término diversidad funcional me atrae mucho porque es un concepto que nace de las personas con diversidad funcional, a diferencia del de discapacidad, que es un concepto biomédico. (...) las personas que adoran el término discapacidad y su sistema, lo reproducen (...) si tienes claro que quieres defender tus derechos humanos y los de aquellos que son semejantes a ti y si tienes claro que quieres ser una ciudadana de primera, ¿cómo puedes insultarte a ti misma? Le estaríamos diciendo al mundo: “los médicos me han dicho que soy fea, defectuosa, y tienen razón pero, aun así, me tenéis que querer”. Si una se quiere a sí misma –y creo que, mientras una esté viva, debe aprender a quererse– el concepto discapacidad no le puede valer”.

En el fragmento anterior, no solo podemos ver el rechazo de la autovaloración en función de las capacidades, sino que vislumbramos la constitución de un *nosotros* (*“si tienes claro que quieres defender tus derechos humanos y los de aquellos que son semejantes a ti”*) y una oposición *dentro/fuera*. Aquello que hace a S. semejante a los de “dentro” y distinta a los de “fuera”, en este caso, es la *diversidad funcional*. Así pues, podemos decir que la superación de la ontología negativa asociada a la *discapacidad* pasó por la constitución que una nueva relación de alteridad: una Identidad Discapacitada desde una mirada positiva como la que propone Bogart (2014). Esta oposición se ve reflejada en múltiples fragmentos del texto (*“estamos en el lado de lo feo, lo que no agrada, lo que nadie quiere. No es fácil convencer a alguien de que no pasa nada por pasar al otro lado”; “en función del cuerpo que tengas, estás en un lado o en otro de la realidad”*).

Sin embargo, cabe destacar que, en su relato, el *nosotros* de S. no siempre significa “las personas con diversidad funcional”, sino *“personas que necesitamos apoyos humanos generalizados y permanentes”* pues, a veces, S. se ha sentido rechazada por las personas con mayor autonomía física y por las mujeres:

“Del mismo modo que, desde el feminismo, se habla del techo de cristal, ya hace años que sostengo que las personas con diversidad funcional que necesitamos apoyos humanos tenemos también paredes de cristal impuestas por nuestras semejantes: personas con diversidad funcional con mayor autonomía física, pero también las mujeres”.

En el siguiente apartado hablaremos de la relación entre la *diversidad funcional* y el feminismo tal y como la entiende S. De momento, es interesante destacar que este sentimiento con respecto a las

personas con mayor autonomía física puede entenderse como el reverso de la crítica que Rodríguez-Díaz y Ferreira (2010) hacen al modelo social –también partícipe de dichas dinámicas identitarias– por obviar la heterogeneidad de procesos vitales asociados a la *discapacidad*.

Hasta aquí, hemos hablado del *nosotros* y de la existencia de “dos lados”, pero no de quienes son *ellos*. En el relato de S., *ellos* cubre varios significantes en función del contexto. Como hemos visto, en ocasiones, se refiere a la “sociedad” en general, que “castiga con su mirada”. En otras ocasiones, *ellos* se refiere específicamente a las personas *sin* diversidad funcional (“*no se dan cuenta que cualquier persona –ellos mismos o sus seres queridos– puede pasar a este lado con mucha facilidad*”; “*No es fácil convencer a alguien de que no pasa nada por pasar al otro lado*”). En este último caso, S. atribuye la discriminación ejercida por *ellos* al desconocimiento derivado de la segregación:

“[L]a sociedad sigue rechazándonos, institucionalizándonos, encerrándonos en residencias y centros de día, poniendo en circulación taxis especiales para gente especial... (...) La gente nos rechaza porque somos extraños y lo somos porque siempre hemos estado en espacios segregados: estamos escondidos en casa, en la residencia o en el aula de educación especial y allí no viene nadie”.

A este respecto, S. atribuye las dificultades para encontrar pareja de las personas con diversidad funcional a dos factores. El primero es el rechazo a la diferencia que supone la diversidad funcional:

“Puesto que venimos de la tradición en que la mujer es un objeto de deseo, no es nada fácil que los hombres, educados en ella, se acerquen a una mujer diferente. Algunas diferencias se conciben como exóticas, pero no es para nada el caso de la diversidad funcional”.

En este sentido, podemos decir que S. concuerda con Rodríguez-Díaz y Ferreira (2010) cuando defienden que la diversidad funcional no se encuentra en lo diverso legítimo. Estos autores defienden que este es el principal escollo para el éxito del modelo de la diversidad pero, dada la defensa que hace S. de este modelo, no parece que comparta este análisis.

El segundo factor que, para S., causa la dificultad para encontrar pareja, es la ausencia de “cultura en la diversidad” en *ellos* (los hombres sin diversidad funcional): “*Dado que son tan cazurros –nadie tiene cultura de la diversidad– te dices: “¡Madre mía! Ahora se lo voy a tener que explicar todo...”*”. Como vemos en este fragmento, existe un desplazamiento de la responsabilidad desde el sujeto *deficiente e inadaptado* del modelo médico hacia el *Otro opresor*, como proponen el modelo social y el de la diversidad. Para S., la responsable de esta carencia en Otro es la segregación:

“Si estuviésemos en todas las aulas ordinarias o si tuviésemos asistencia personal suficiente para estar en las discotecas de madrugada, quizá la persona que estoy conociendo tendría más experiencia con las personas con diversidad funcional y, quizá, incluso se habría enamorado antes de una y no haría falta dar tantas explicaciones”.

Entre las explicaciones que S. se siente con la obligación de dar por causa de esta carencia está el papel del asistente personal en su vida (“*[E]l papel de esa figura puede ser difícil de entender por parte de quien se enamora de mí. Te dicen: “Estas personas sobran: yo te quiero y te cuidaré”*”). Este último fragmento denota que S. percibe la existencia de un mandato según el cual la pareja debe asumir desinteresadamente el rol de cuidador. Sin embargo, ya hemos visto que S. rechaza su subjetivación como sujeto del modelo *caritativo* de Clare (2001), por lo que también rechaza este tipo de relaciones,

que interpreta como una pérdida de autonomía personal (“[E]l camino no es ese, porque si me quitas la asistencia personal, me quitas los brazos y ¿para qué quieres a alguien sin brazos?”: no tiene sentido”). En otras ocasiones, ellos se refiere al “sistema administrativo y asociativo” que, el FVID ha constituido como la causa de la situación de segregación que sufre el nosotros:

“Esta discriminación se debe a la existencia de intereses económicos, políticos y asociativos muy fuertes para seguir fabricando discapacidad y dependencia. (...) Si las personas somos unas pobres desgraciadas, es porque al sistema administrativo público y al sistema asociativo de la discapacidad le interesa”.

En este sentido, S. comparte el diagnóstico de la situación que propone el modelo social (Palacios y Romañach, 2006):

“El modelo social de la discapacidad es coherente con los principios del movimiento para la vida independiente (...) Estoy de acuerdo con el modelo social en que es el mundo el que discapacita a la persona con diversidad funcional, pero creo que es necesario ir más allá y aproximarse al modelo de la diversidad que plantea Romañach”.

Para S., el movimiento para la vida independiente –complementado con el modelo de la diversidad –proporciona el mejor programa para asumir la meta (“todos los cuerpos deben poder existir en términos de igualdad”; “vivir en condiciones de libertad”):

“La visión que se tiene de la diversidad funcional ha ido cambiando a lo largo del tiempo, a medida que las personas con diversidad funcional se han ido empoderando y tomando herramientas para afrontar la vida y demandando cambios políticos, jurídicos, económicos y sociales (...) El Movimiento de Vida Independiente, a nivel internacional, ha sabido llevar este cambio sociocultural”.

Para S., este programa coincide plenamente con el propuesto por Palacios y Romañach (2006), que pasa por la desmedicalización, la desinstitucionalización y la autonomía moral:

“Los integrantes del FVID, desde nuestro nacimiento en 2001, creemos necesario (...) abandonar la política asistencialista y caritativa para acercarnos al enfoque de los derechos humanos. Desde este enfoque, la persona con diversidad funcional debe poder vivir en su entorno ordinario y no en una institución, debe poder tomar decisiones sobre su propia vida y debe poder expresar su opinión sobre la asistencia que recibe”.

Además, el abandono de la “política asistencialista y caritativa” significa concretamente optar por la figura del asistente personal:

“[S]i y solo si tenemos el control de esos apoyos y disponemos de la figura laboral del asistente personal, podemos ser ciudadanos de primera y personas tan independientes como el resto de la sociedad. La figura del asistente personal, enmarcada en la filosofía de vida independiente, es un medio para una vida digna”.

En términos de Palacios y Romañach (2006), si, al rechazar las capacidades para autovalorarse, S. estaba apelando a su *dignidad intrínseca*, cuando reclama la figura del asistente como un “medio para una vida digna”, apela a su *dignidad extrínseca*. En otros fragmentos de su relato, S. defiende que,

además de la figura del asistente personal, la dignidad extrínseca pasa por que la persona con diversidad funcional acceda a los espacios ordinarios –como los colegios–, pero no para ser *integrada* en ellos (“no se trata de permitir a las personas con diversidad funcional estar en clase”), sino *incluida* (“que estas puedan estar en igualdad de condiciones con el resto y esto requiere apoyos y accesibilidad”). Esto contrasta con la visión de Martín-Contino (2013), que entiende la inclusión como un disciplinamiento de la diferencia.

S., que estudió en un colegio ordinario, denuncia que, aunque las condiciones de accesibilidad y apoyo mencionadas no se cumplieron ni siempre se cumplen:

“[N]o había accesibilidad ni nadie que me echara una mano (...) Aunque lo necesitara, los profesores no me dejaban más tiempo y eso me tocaba mucho la moral (...) [T]endría que haber más protocolos y, aunque se trata de una obligación legal, los edificios todavía no son accesibles”.

S. explica que ya entonces era consciente de que eso era una forma de discriminación (“La situación me cabreaba y lo reivindicaba: “Tengo el mismo derecho que los demás a hacer este examen y, para hacerlo en las mismas condiciones, necesito más tiempo”) y tenía la sensación de que, a pesar de eso, se achacaban sus méritos (“Luego, todos estaban muy orgullosos y se decían: “¡lo hemos logrado!”). De este modo, a diferencia de lo que teorizan Gibson y Teachman (2012) y Centeno (2008; en Gutiérrez, 2011), no podemos decir que S. naturalizara su discriminación.

c) Reconstruyendo la feminidad ¿desde los márgenes del feminismo?

Ya hemos dicho que, cuando S. habla de “nosotras”, no siempre se refiere a las personas con diversidad funcional, sino también a las mujeres. S. manifiesta haberse sentido rechazada por las mujeres feministas porque la presencia del sujeto *digno* en el movimiento aviva el conflicto que señala Kafer (2013), el conflicto entre el *derecho a la vida de los cuerpos diversos* y el *derecho a decidir sobre el propio cuerpo* de las mujeres:

“Muchas de ellas [feministas] no reconocen el feminismo desde la diversidad funcional y piensan: “tú no tienes el mismo valor”, aunque nadie lo diga en alto. Un claro reflejo de esta percepción social es que sea legal el aborto eugenésico”.

El empleo del término “eugenésico” nos indica que S. no entiende el aborto como una elección exclusivamente individual, sino como una estrategia de mejora de la raza, como sostienen Rose (2001) y Palacios y Románach (2006). S. rechaza el modelo *eugenésico* del que hablan Palacios y Románach (2006), pues lo considera *capacitista*: “El capacitismo busca todo el tiempo el perfeccionamiento humano, de modo que quienes no sean perfectos, son desechables.” A partir de este fragmento, podemos deducir que S. concuerda con el análisis de Hughes y Paterson (1997), según los cuales actualmente estamos bajo la “tiranía de la perfección”. En efecto, S. se postula de nuevo como el sujeto *digno* del modelo de la diversidad de Palacios y Románach (2006) cuando enaltece la diversidad (“No tengo claro que quiera un mundo sin personas con síndrome de Down: creo que aportan riqueza”) y exige unas condiciones dignas para los diversos (“En caso de que se desee, si dejamos vivir a las personas con diversidad funcional, debe ser con dignidad y no con medias tintas”). Este último fragmento, nos indica la primacía de la voluntad de la mujer, cosa que aparece todavía más explícitamente cuando expresa: “Las mujeres deben poder escoger desde la libertad si quieren tener ese bebé”. Sin embargo, S. y su colectivo, en tanto que sujetos

del *modelo de la diversidad*, entienden que dar más plazo para abortar en caso de diversidad funcional es una forma de discriminación: “[C]omo dijimos en el FVID en 2009, creo que el plazo máximo para el aborto debe ser de 22 semanas para todos los supuestos –violación, etc”.

Por otro lado, S., concedora de la crítica feminista, y manifiesta haber sentido las consecuencias de no cumplir con los mandatos de género: “Por desgracia, nuestra cultura se basa en patrones hegemónicos que se cumplen en pocos casos (...) Cuando estás fuera de esos patrones, quedas marginada”. Así, a través de un “proceso individual y colectivo”, S. ha practicado una “destrucción de esos patrones hegemónicos” para reconstruir una “feminidad disidente, ni mejor ni peor” que le ha permitido “repensarse a sí misma” –en términos foucaultianos, re-subjetivarse. Este proceso de destrucción y re-subjetivación ha supuesto poner en valor nuevas formas de *performar* la feminidad:

“[P]ara mí, la feminidad no es ponerse zapatos de tacón de aguja como lo es para otras mujeres, y no por eso me siento menos femenina (...) es mucho más. En este sentido, he tenido que repensarme a mí misma: “¿por qué tal gesto no puede ser femenino?” o, por ejemplo, a veces tengo que reivindicar que los códigos de seducción son distintos para quienes nos desplazamos en silla de ruedas y el otro debe aprender a distinguir cuando te le acercas porque lo deseas y cuando te acercas porque lo quieres atropellar”.

3.3. Análisis de la narrativa de M.

La narrativa de M. es también, en términos de Fraser (2004) una *narrativa de resiliencia*. El relato de M. no solo revela una resistencia tenaz a su subjetivación como sujeto *deficiente, monstruoso y trágico*. Además de eso, el relato pone de manifiesto una resistencia al mandato de congruencia entre las actitudes y los comportamientos que deriva del “sujeto autodeterminado” occidental. En este sentido, M. reivindica abiertamente la posibilidad de poner sobre la mesa las incoherencias que nos atraviesan diariamente, como por ejemplo subjetivarse como *supercrip* siendo consciente que esa forma de “resistencia” reproduce el “sistema de capacidad obligatoria” que la oprime. En cualquier caso, en términos de Gergen y Gergen (1997), podemos decir que la narrativa de M. es también progresiva.

Por otro lado, cabe destacar que, probablemente por su contacto con los Estudios de Género y por su adscripción a la teoría *crip*, la narrativa de M. en su conjunto permite visibilizar constantemente la intersección entre el género y la discapacidad. Concretamente, del mismo modo que Butler (1990) sostiene que el género es performativo, es posible leer en el relato de M. un claro ejemplo del carácter performativo de la *(dis)capacidad* que sostiene la *crip theory* (McRuer, 2006). A continuación, detallamos las categorías surgidas del análisis temático construidas a partir de la narrativa de M. (que pueden verse en la Tabla 4):

Narrativa de M.	
A. El Otro deficiente, monstruoso y trágico	
B. Resistiendo el Otro deficiente, monstruoso y trágico	
a) Primeras resistencias: el sujeto <i>supercrip</i> en un entorno favorecedor	b) La resistencia teórico-política al “sistema de capacidad obligatoria”

Tabla 4. Bloques temáticos construidos a partir de la narrativa de M.

A. El Otro deficiente, monstruoso y trágico

La narrativa de M. revela que partió de una subjetivación como sujeto alterizado en el marco del sistema de “capacidad obligatoria” que teoriza McRuer (2006). Concretamente, partió de una subjetivación como sujeto del modelo médico –que ella denomina *sujeto paciente/objeto de estudio*– aunque parcial y plagada de contradicciones. Esta denominación responde al hecho que, por lo inhabitual de su diferencia corporal, no había para ella una intervención protocolizada y se sintió como “una cobaya” a la que aplicaron dolorosos procedimientos experimentales solo para el lucimiento del médico:

“Me sometieron a un dolor inimaginable (...) El ilustrísimo traumatólogo ya sabía por las radiografías que el hueso de mi brazo tiene forma de L por lo que, cuanto más estiraban, más se iba hacia atrás. Sin embargo, decidió seguir con la operación para así poder ir a muchas convenciones con ello y sacar una buena tesis gracias al fantástico objeto de estudio que era yo”.

En este sentido, M. manifiesta haberse sentido bajo la mirada del médico como un “*especimen súper curioso*” en un *freakshow*, lo cual nos indica que su subjetivación incorporaba también elementos del *sujeto monstruoso* del que hablan Platero-Méndez y Rosón-Villena (2012) y que nosotros hemos situado en el submodelo de *marginación* que proponen Palacios y Romañach (2006). Asimismo, encontramos también aquí esa mirada médica alterizante de la que habla Hughes (1999) citando a Sartre. M. también ha sentido esta mirada alterizante en la calle, especialmente por parte de los hombres, hasta el punto de insensibilizarse a ella:

“Por la calle, me han señalado, gritado, perseguido... Me ha pasado de todo. (...) Cuando me han gritado: “¡qué asco!”, me he rebotado. (...) De más joven, me afectaba más: cada vez que me ocurría era un “¿otra vez?”. He asumido tanto que la gente me mira que me he insensibilizado: hay veces que ni siquiera me doy cuenta, incluso si me miran por otras razones o me sonríen o están ligando conmigo”.

Por otra parte, la existencia del “sistema de capacidad obligatoria” que propone la teoría *crip* (McRuer, 2006) también se ve reflejada en el hecho de que, cuando M. decidió no normalizar su cuerpo a manos del médico, eso fue cuestionado por parte de un amigo (“Entonces, le comenté la decisión a un compañero de clase y me dijo: “Hostia, pero, ¿no te gustaría probarlo y así ser normal?”). M. recuerda este episodio con dolor (“Y me dolió mucho, porque en ese momento pensé: “¡hostia, no soy normal!” y me pasé una tarde llorando”). Sin embargo, M. priorizó la funcionalidad a la estética (“llegué a la conclusión de que prefería no serlo, porque puedo hacer muchas cosas con mi mano derecha”).

A pesar de todas las formas en que M. resistió la alterización y que comentaremos más adelante, un buen ejemplo del impacto del modelo médico en su subjetividad son los motivos que la llevaron a dejar la carrera de Medicina: el conflicto ontológico entre el *sujeto-médico* y el *sujeto paciente/objeto de estudio*:

“Lo dejé porque tuve una crisis existencial: aunque en ese momento solo sabía que quería dejarlo porque me incomodaba, luego me di cuenta de que mi yo-paciente y el futuro yo-médico chocaban, porque yo me veía más como paciente y, lejos de ver al médico como el ejemplo, me dolía ver cómo los trataban. Eso dice mucho de mis años de pruebas y hospitales y es interesante porque refleja el modo en que la experiencia bebe de la teoría y viceversa”.

Como decíamos, M. relata que siempre vivió estas subjetivaciones alterizantes desde la incomodidad y la resistencia:

“Al principio, viví el estar tullida desde la negación: de pequeña, intentaba ocultarlo, luchaba porque nadie me llamara así, insistía en que no era una discapacitada, sino una persona normal (y esa frase ya dice mucho)”.

Por una parte, la incomodidad que le producía su diferencia corporal y la incertidumbre acerca de cómo sería leída por los demás la llevaban a utilizar algunas de las estrategias que Goffman (1963) teorizaba como resultantes de la *identidad deteriorada* del sujeto que posee un estigma. Concretamente, en primer lugar, destaca el miedo al conocer personas nuevas durante la infancia (*“Cuando era más pequeña, tenía miedo al conocer gente nueva, pero ya no me pasa”*). En segundo lugar, destaca también el ocultamiento de dicha diferencia a los demás y a sí misma hasta la adultez:

“[E]n ese momento [la pubertad] sentía que mi físico estaba bien solo desde un perfil: siempre intentaba evitar el lado derecho incluso al mirarme al espejo. Me daba cuenta de que los chicos me miraban, pero si me daba la vuelta, mi percepción era que ya la había cagado: el brazo era “el pero”, la mácula que me impedía encajar en el canon (...) Hasta los dieciocho años, intentaba jugar con la perspectiva: cuando me sentaba en el bus o en el cine, siempre lo hacía de forma que solo se viera mi lado izquierdo”.

En fragmento anterior (*“Me daba cuenta de que los chicos me miraban, pero si me daba la vuelta, mi percepción era que ya la había cagado: el brazo era el pero, la mácula que me impedía encajar en el canon”*), vislumbramos la intersección entre el sistema sexo/género/deseo y el sistema de capacidad obligatoria que proponen McRuer (2006) y García-Santesmases (2014, 2015).

En este sentido, M. narra su identificación como “mujer” como un *“un proceso gradual plagado de resignaciones”*, en el que fue asumiendo que era incapaz de *“performar la feminidad”*, tanto por su carácter –socialmente leído como *masculino*– como por la imposibilidad de encajar en el *“canon de belleza de feminidad perfecta”*. Por otra parte, M. relata haber tenido algunas dificultades para asumir su cuerpo como deseable (*“No te puedes leer como una mujer deseable si ni siquiera tienes un cuerpo que se lea como “normal”*) y para incluir su mano derecha en sus contactos sexuales, pues la consideraba su parte *“no erótica”*. Esto se puede interpretar como una manifestación de su subjetivación como *sujeto monstruoso* en el contexto de la racionalidad neoliberal, cuyos mandatos implican la desexualización del sujeto *discapacitado* (McGrath y Sakellariou, 2015; McRuer, 2011; García-Santesmases, 2014, 2015; Shildrick, 2004). En su relato acerca de las causas de dicha desexualización, se puede apreciar que, como sostiene Hughes (1999; 2000), la invalidación del cuerpo *discapacitado* no solo viene dada por sus capacidades, sino que también es *estética*:

Creo que las personas con “diversidad funcional” –un término que no me gusta– sí son leídas como hombres o mujeres, pero no “sexuales”. Sin embargo, eso depende del grado de “anormalidad corporal” y también del grado de “dependencia”, porque es esta la que lleva asociada la infantilización y, por tanto, la desexualización”.

Además, M. reconoce que participa de la reproducción de dicha desexualización por haberse socializado a través de los ideales capacitistas:

“Sinceramente, yo veo a un tío en silla de ruedas o sin una pierna y me cuesta mucho desearlo: no me pone.

Si me pasa a mí, que formo más parte de ese grupo que la gente sin diversidad funcional, entiendo la desexualización, aunque seguro que hay personas que lo ven deseable.”

Finalizamos este bloque con una última intersección entre género y *discapacidad*, referida al carácter performativo de la *(dis)capacidad* (McRuer, 2006). M. afirma que, generalmente no experimenta temor a que alguien pueda leer sus “torpezas” como un síntoma de su diferencia corporal. Sin embargo, está segura de que empezará a temerlo en el momento en que tenga conocimiento de que alguien ha hecho esa conexión. Ello revela que, al igual que la feminidad, la capacidad es frágil y requiere una constante actualización ante el ojo público.

B. Resistiendo el Otro deficiente, monstruoso y trágico

a) Primeras resistencias: el sujeto supercrip en un entorno favorecedor

En el apartado anterior, decíamos que, en ocasiones, el entorno ha contribuido a constituir a M. como un sujeto alterizado a través de algunos actos discriminatorios. Sin embargo, M. no ha naturalizado nunca esta discriminación –como se esperaría que hiciera el sujeto del modelo médico según Gibson y Teachman (2012) o el sujeto *supercrip* según Moscoso (2013). Actualmente, M. define los comportamientos discriminatorios como “*formas de corrección normativa a fin de mantener el orden por parte del discurso hegemónico*” que resultan del miedo que produce a los “no-discapacitados” el cuestionamiento de que “*la norma sea real*”. Esta interpretación de la discriminación se corresponde con la de Hughes (2009), para quien el cuerpo *capacitado* es una construcción normativa para disipar el miedo a la fragilidad física inaceptable en nuestra sociedad. Por otro lado, M. cree que la discriminación no se explica solo por ese miedo, sino también por la existencia de una jerarquía social:

“[D]el mismo modo que si eres una mujer que va sola de noche, todo el mundo te puede gritar de todo, si estás tullida, también estás por debajo [en la jerarquía] y, quién tenga más valor social que tú, se verá en el derecho de gritarte barbaridades por la calle sin sentirse mal”.

Así, podemos interpretar que M. también concuerda con Hughes (2000) cuando este dice que en cada uno de los procesos de alterización gestados en el s.XIX –entre los que cuenta el referente al *género* y el referente a la *capacidad*– uno de los elementos queda constituido como jerárquicamente inferior. Por otra parte, a nivel cotidiano, la ausencia de naturalización de la discriminación se ve reflejada en el hecho de que suela responder ante ella, especialmente si percibe una ofensa importante o si tiene un mal día:

“En función del nivel de impetuosidad y mal gusto de la persona, me enfrento a él –o a ella, aunque normalmente son tíos. Normalmente, no establezco un contacto directo y es más bien una comunicación no-verbal: me los quedo mirando fijamente en plan: “¿qué pasa?” (...) en función del día que tenga, los mando a la mierda o, simplemente, me río en su cara y paso de ellos”.

Por otro lado, M. relata que, en ocasiones, da explicaciones a los desconocidos sobre su diferencia corporal –algo que Goffman (1963) identifica como uno de los resultados de la *identidad deteriorada* del sujeto estigmatizado. Sin embargo, no podemos inferir que lo haga por asumirse inferior. M. es muy consciente de la jerarquía que posibilita ese tipo de preguntas (“*La persona se ve con la libertad de poderte increpar y pedir unas explicaciones sobre tu cuerpo que no tendrías por qué dar*”) y atribuye su comportamiento “conformista” a la relación de poder que se establece entre cliente y trabajadora: (“Al

trabajar de cara al público, no tengo la oportunidad de decir “Señora, váyase usted a la mierda.”: sonrío, pongo la cara más falsa que puedo y contesto”).

A parte de esas manifestaciones de capacitismo, gran parte de los ambientes que M. ha habitado han contribuido a que pudiera resistir la ontología negativa de los modelos médico y de marginación. En este sentido, la mayor parte de su familia, tras el shock inicial que supuso su nacimiento, aprendió “a normalizar su anormalidad”, si bien algunos comentarios que ha recibido y todavía recibe por parte de sus abuelos construyen su diferencia como un *problema* y como una “*lástima*” lo cual indica que la ven desde el modelo *médico* (Palacios y Romañach, 2006) y desde el modelo *caritativo* (Clare, 2001; Moscoso, 2013) respectivamente. De hecho, podemos decir que la madre de M. fue una de las primeras figuras que contribuyó a que resistiera la pasivización que supone la subjetivación según el modelo médico, pues la constituyó como sujeto autónomo para tomar decisiones acerca de su cuerpo a muy temprana edad. En este sentido, M. pudo escoger no someterse a unas operaciones que *podrían haber* normalizado la apariencia de su brazo, pero que suprimirían su movilidad. En este punto, cabe destacar que el ofrecimiento de una cirugía como esta confirma la aportación de Hughes (1999, 2000), cuando señala la contribución de la Medicina a la actual tiranía de la estética. Actualmente, M. se alegra de no haber priorizado la estética a pesar de su afán por ser *normal*. A pesar de la reprobación que hemos comentado que recibió por su decisión, cabe decir que su diferencia corporal tampoco ha sido nunca un problema ni un tabú para la mayor parte de sus amistades o sus compañeros de clase. De hecho, afirma que, antes de la pubertad, todos los chicos iban detrás de ella y “*era la reina del gallinero de gallos*”. Del mismo modo, la experiencia de M. revela que la desexualización que comentábamos en el apartado anterior no es ineludible: ella misma afirma que ha tenido una vida sexual más activa de lo que esperaba en un primer momento y sus diversas parejas la han ayudado a resistir su constitución como sujeto asexual al asegurarle que les gustaba tal y como es.

Por otro lado, a nivel personal, su resistencia a la ontología negativa que suponen el sujeto del modelo médico y del modelo de marginación pasó por desarrollar, desde pequeña, una intolerancia a recibir ayuda del entorno, pues eso era –y sigue siendo– para ella un signo de ser leída como *discapacitada*:

“A la mínima que percibo que alguien me está leyendo como discapacitada, no lo tolero: siempre he tenido la necesidad de demostrar que no es así, llegando incluso a ser desagradable si alguien me intenta ayudar. Por ejemplo, si tengo que coger una caja muy pesada, prefiero joderme la espalda cogiéndola de cualquier manera a aceptar la ayuda que me ofrecen; en el trabajo, me niego a que los clientes embolsen ellos mismos su compra: ¿acaso se ofrecerían a hacerlo por otra cajera? También me incomoda mucho que señoras de cincuenta y cinco años que están peor que yo me cedan el asiento en el metro: “¡No me quiero sentar: si es que estoy bien de las piernas!” Eso lo hago desde pequeña: aprendí a cortarme la comida cuando todavía había niños de mi clase que no lo hacían”.

Actualmente, M. identifica este rechazo extremo a la recepción de ayuda como una de las manifestaciones de su subjetivación como *supercrip*:

“Por otro lado, también es cierto que cada día de mi vida hago cosas para ser una supercrip, aunque lo he ido rebajando: cada vez que he dicho “No me ayudes, que yo puedo”; cada vez que he llorado porque el mundo se acababa si sacaba un siete: tenía que sacar de nueve para arriba, porque soy súper inteligente. No puedo permitirme no ser inteligente: tengo que ser la buena hija, la buena novia, la buena amiga, la buena trabajadora...Tengo que ser tan buena en todo que no me alcanza la vida para serlo”.

En este sentido, podemos decir que el caso de M. se corresponde con el sujeto *superlisiado* que hipotetizábamos como producto de la sociedad neoliberal. Siguiendo la tipología de Kama (2004), podemos decir que este *supercrip* es tanto del tipo “habitual” (como lo demuestra el no querer ayuda en la vida cotidiana) como “glorificado” (por la imposición de alcanzar grandes logros académicos). M. identifica esa carrera por devenir el sujeto *sobrehumano* como una fuente de tensión constante (“*Fui una supercrip y me generó muchas tensiones*”).

b) La resistencia teórico-política al “sistema de capacidad obligatoria”

M. relata su entrada en la carrera de Antropología como un punto de inflexión en su resistencia a la subjetivación como sujeto alterizado:

“Al entrar en Antropología, hacer análisis culturales, sociales y lingüísticos me ofreció las herramientas teóricas para entender lo que me estaba pasando, deconstruir esos términos y entender cómo funcionaban en la posición de mi personalidad”.

M. inició entonces un recorrido teórico que dio forma a la resistencia que ya había empezado a ejercer tiempo atrás: “*Entonces, tomó forma esa crítica que anteriormente, a mis dieciocho años, ya se había ido manifestado intuitivamente como un conjunto de rupturas cotidianas*”. Ese recorrido teórico pasó, por un lado, por el descubrimiento de algunos de enfoques que intentan la *des-sujeción* del sujeto *discapacitado*, como el modelo social y el modelo de la diversidad. Por el otro, las grandes figuras de las ciencias sociales que conoció entonces la empujaron a relativizar no solo su posición de sujeto *paciente-objeto de estudio* y *sujeto monstruoso*, sino también a repensar lo que significaba ser mujer:

“[A]l estudiar Antropología, empecé a leer a Geertz y a Bourdieu y dije: “¡Ah, vale! Yo me siento así, pero esto no es mi naturaleza, sino que está construido”: cuando ves que, en otras culturas, los cuerpos y los géneros son leídos de otra manera, te das cuenta que tu cuerpo podría ser leído no como algo horrible, sino como una inspiración divina (...) Así, esas feminidades fueron cayendo –aunque quedan algunas reminiscencias– y me encontré con que era una mujer joven con una trayectoria y una forma de ser que ya me gustaban y asumí que podía ser mujer sin ser una Barbie.”

Tras estudiar Antropología, M. se especializó en Estudios Feministas y ello le permitió descubrir las teorías *crip* y *queer*. Volviendo a la intersección entre *género* y *discapacidad*, M. hipotetiza que su interés por la crítica feminista proviene de su diferencia corporal: “[S]i no hubiese sido tullida, quizá hubiese encajado tan bien en ese criterio [hegemónico] de feminidad que no hubiese hecho toda esta autocrítica feminista”. Así pues, manifiesta en diversas ocasiones que, aunque a veces es difícil, se ha acostumbrado a no encajar en las categorías hegemónicas hasta el punto de que ahora le gusta que sea así: “*viendo cómo está el mundo y lo que significa encajar, lo prefiero así*”. Así pues, vemos en M. esa reivindicación de la *anormalidad* propia de la teoría *crip* (McRuer, 2006).

En consonancia con lo anterior, para M., el eje vertebrador de la lucha política de las personas con *discapacidad* debería ser “*la lucha contra las categorías que nos marcan, determinan cómo nos leen y cómo nos leemos, nos incomodan e impactan en nuestra autoestima*”. Puesto que la teoría *crip* admite que personas sin un diagnóstico médico se reivindiquen como *crip*, es para M. un enfoque privilegiado para desdibujar estas categorías alterizantes:

“Esto evita esta “guetización” y ayuda a desdibujar las fronteras, la dicotomía normal/anormal, siempre que las personas sin dicho diagnóstico justifiquen su posición –si Brad Pitt dice que es crip sin justificarse, sería una mofa. De este modo, no reproducimos esa segregación por diagnóstico, por carnet de tullido, que estamos intentando combatir”.

Además, sostiene que esa apertura visibiliza que los otros dos grandes modelos críticos con el modelo médico –los modelos social y de la diversidad– han convertido *discapacidad* y *diversidad funcional* en sinónimos exactos de “deficiencia” al no permitir dicha apertura:

“Esa apertura también (...) te permite trabajar sobre ti mismo y a nivel de colectivo el hecho de que te han marcado a fuego esa idea de la “discapacidad” hasta el punto que lo estas reproduciendo con otro nombre”.

Esto refleja la crítica que hace Tremain (2001; 2005) al modelo social, que no consigue separar adecuadamente la *deficiencia* de la *discapacidad* al implicar que la primera es necesaria para que se dé la segunda. M. traslada esta misma crítica al *modelo de la diversidad*:

“[E]l discurso inicial en el que se reivindicaba que la diversidad funcional afectaba a todos aquellos que fueran discriminados socialmente por su diferencia corporal o mental me parecía muy subversivo, pero a la vez me rechina. Ellos dirían que una persona con obesidad mórbida, que también tiene una diferencia corporal, no es diversa funcional. De este modo, el término “diversidad funcional” se ha convertido en un sinónimo de “discapacidad”.

Por otro lado, M. también critica que su uso de la noción de “dignidad intrínseca de la vida humana” que hace el modelo de la diversidad dificulta mucho la expresión del sufrimiento que envuelve la diferencia corporal: *“A mí me parece fantástico que alguien que ha tenido una lesión medular reivindique su dignidad, pero ¿acaso en su fuero interno, no desearía caminar?”.* En esta línea, para M., los teóricos de la diversidad no deberían criminalizar el aborto por razón de “*diversidad funcional*”, considerado por Palacios y Romañach (2006) como una manifestación actual del *modelo eugenésico*:

“Por ejemplo, yo me voy a hacer pruebas genéticas para que mi descendencia no salga tullida, y no es porque quiera que tengan un cuerpo normal y bonito al que poder hacer fotos y colgarlas en Instagram. Si por casualidad salen tullidos, pues no pasa nada: yo estoy muy contenta con mi trayectoria vital, pero también lo he pasado muy mal en la sociedad en que vivimos y, dado que no la voy a cambiar para cuando tenga hijos, no quiero que mi descendencia pase por lo mismo y voy a hacer todo lo que pueda para evitarlo. Ellos me dirían que haciéndolo estoy menguando mi dignidad”.

En este sentido, M. echa en falta la libre expresión de esas tensiones entre el deseo individual y la lucha política en el seno del modelo de la diversidad: *“Si quieren que su concepto viva y sea crítico, esas incoherencias internas deberían poderse poner sobre la mesa”.*

A pesar de estas críticas, M. reconoce que el componente identitario de “*orgullo por ser diverso funcional*” que deriva de la noción de “dignidad intrínseca de la vida humana” y de la exclusión de las personas “*sin el carnet de tullido*” le confieren al modelo de la diversidad mucho potencial para la lucha por los derechos: *“[E]l elemento identitario es necesario para reunir a la gente y articular una lucha política por los derechos, porque hace que todos vayan a una y los demás te lean en función de las*

reivindicaciones de tu colectivo". Así, podemos decir que M. no coincide con la crítica de Preciado (2013) al componente identitario de la lucha política como impedimento para la victoria. En cambio, M. sí coincide con Rodríguez-Díaz y Ferreira (2010) cuando crítica con el riesgo de homogenización que conlleva ese componente y el hecho de que sean unas figuras muy concretas las que abanderan la lucha por los derechos:

"Aunque el componente identitario tenga esas ventajas para la acción política, también es cierto que las generalizaciones son espadas de doble filo: dentro del colectivo de personas con diversidad funcional, solo son visibles unos perfiles muy concretos que no representan a todo el mundo".

Respecto al modelo social, M. le atribuye el mérito de haber trasladado el foco del problema a la sociedad. Sin embargo, como Hughes (2009), es muy crítica con su *somatofobia*: *"Es necesario asumir que el cuerpo tiene unas características muy determinadas que hay que aceptar y hay que trabajar cómo las leen los demás y cómo las lees tú"*. Por otro lado, M. comparte la crítica que Hughes y Paterson (1997) hacen al modelo social por haber concebido el cuerpo como objeto exclusivo de la ciencia médica. En ese sentido, M. afirma: *"Lo corporal y lo físico no se pueden dejar de lado porque también forman parte de lo social"*.

Por otro lado, M. coincide con el modelo social en que *"[e]l modelo médico-rehabilitador entra en contradicción con la lucha política por los derechos de las personas con "discapacidad" y hay que decir no"*. Sin embargo, ella no está en contra de las prácticas médicas de investigación (*"Hay puntos de la investigación médico-rehabilitadora que ayudan a tener una vida mejor"*) y de modificación del cuerpo (*"Creo que una operación que evitara que las personas se quedaran tetrapléjicas sería positiva y esto no significa que piense que habría que practicar la eutanasia a todas las personas tetrapléjicas"*), ni tampoco está en contra de las personas que se someten a ellas (*"[C]omo lucha individual, cada quien debe poder decidir si quiere "normalizarse", del mismo modo que la gente transexual debe poder decidir si quiere operarse"*).

Por el contrario, en consonancia con el objetivo de disolver el binarismo *normal/anormal*, lo que debería cambiar para ella es el *discurso* médico que, puesto que se sostiene en dicho binarismo, resulta alterizante:

"Más que las prácticas médicas, lo que hay que deconstruir políticamente es el discurso las acompaña: esa reiteración constante acerca de la existencia de procedimientos para normalizarte –que normalmente son tan dolorosos que te hacen odiar tu propio cuerpo– te acaba haciendo sentir anormal. Te sientes extraño incluso cuando ya te has acostumbrado a las limitaciones de tu cuerpo y tienes una vida normal (...) Si la dicotomía entre cuerpo "normal" y "anormal" no fuera tan rígida, no tendríamos ese problema".

Para M., las prácticas médicas no deberían entenderse como una obligación, sino como un *"derecho"* de quien decida *"modificar su cuerpo"*. Sin embargo, M. sostiene que, a menudo, se investiga y se rehabilita en base a unos intereses más relacionados con el *logro* del profesional que con las necesidades de la persona:

"[H]ay personas a quienes les venden el sueño de "ser normales" si se someten a esos procedimientos para normalizar el cuerpo –en pos de unos intereses que no suelen ser el suyo– y acaban sintiéndose horrible (...) Habría que hacer una investigación médica no tan centrada en los logros, sino en escuchar las necesidades de la persona".

Para conseguir este enfoque basado en las necesidades de las personas, M. defiende que cada una debería contar con asesoramiento por parte de un equipo con enfoque crítico, formado por activistas y teóricos del modelo de la diversidad y la teoría *crip*. M. también reclama la presencia de estas figuras críticas en las campañas para recoger fondos para la investigación, porque eso permitiría el debate: “[D]eberían ser los activistas los que organizaran las campañas desde una perspectiva crítica y que pudiera haber un debate en su seno”. Sin embargo, recalca, con ironía, que la presencia de una voluntad des-sujetadora del cuerpo *discapacitado* es incompatible con el *sujeto trágico* del modelo caritativo (Moscoso, 2013; Clare, 2001): “También es cierto que la visibilización de los desacuerdos no favorecería la recogida de fondos, pues la gente diría: “que se aclaren primero: ¿son desgraciados o no lo son?”. En efecto, M. se muestra muy contraria a las acciones que construyen al *tullido* como un *sujeto trágico*, especialmente cuando este se combina con el *sujeto inmoral*:

“Probablemente inconscientemente, esos maratones para recoger fondos son una forma de reproducir una imagen capacitista de la “discapacidad”, la de “pobre desgraciado” –y no hablemos de cuando sumamos la religión y aparece la idea del castigo de Dios y los pecados del padre, como dijo un obispo recientemente”.

En este sentido, M. reivindica que, como sosteníamos en la introducción, los modelos *moral* y *caritativo* perviven todavía en la actualidad. También aparece en su relato la idea de que este tipo de acciones reproducen la infantilización del sujeto *discapacitado* (“Hay que dejar de dar la imagen del “buen discapacitado”, que no puede ser un hijo de la gran puta, sino que siempre tiene que ser buena persona”) y su alterización (“[P]arece que estén permitiendo al “discapacitado” hacer todo eso [estar en la radio, trabajar, tener hijos] para que se sienta realizado, porque es como nosotros”). Esto último coincide con esa imagen del *discapacitado* como sujeto que depende de los instintos filantrópicos del bienintencionado ciudadano (no discapacitado) de la que hablan Hughes *et al.* (2005).

A nivel personal, M. relata que la teoría *crip* la llevó a apropiarse de esa identificación que había vivido con tanta incomodidad cuando era más joven: “Finalmente, estudiar el feminismo y las teorías *crip* y *queer* me llevó a ser más gamberra y reapropiarme del término “tullida” y utilizarlo como una medida de acción política en lo cotidiano”. Para M., el uso término *tullida* es una apuesta por “incomodar a los demás” ejerciendo violencia simbólica, en tanto que visibiliza “violentamente” su adscripción por parte de la sociedad a un colectivo alterizado. Además, la teoría *crip* la ayudó especialmente a tomar consciencia del “sistema de capacidad obligatoria” como aquello que “hace que la gente nos lea como “dependiente”, “discapacitada” o como una “pobrecita que no va a poder hacer nada” independientemente del tipo de discapacidad que tenga”. M. caracteriza dicho sistema como plagado de incoherencias pues, al tiempo que constituye al sujeto *discapacitado* como “objeto del cuidado” del Otro capacitado invariablemente, luego ese cuidado nunca llega cuando es necesario (“Es un sistema muy incoherente, porque luego la gente que realmente necesita ayuda, no la recibe”). Además, atribuye a dicho sistema la causa de la *incapacidad* del sujeto *capacitado* para tratar con el Otro *discapacitado*: “Además, no solo afecta a quienes tienen una discapacidad, sino que hace que quienes no la tienen no sepan cómo reaccionar ante ella”. Esta idea concuerda con la noción de “*perceptual pathology of non-disablement*” de Hughes (2000), que enfatiza que la causa de la *discapacidad* es la *incapacidad* de los *capacitados* para tolerar la deficiencia.

En este sentido, la teoría *crip* también permitió a M. tomar consciencia de las estrategias de relación con el Otro “*capacitado*” de las que habla Goffman (1963) y le ofreció herramientas para resistirlas:

“La teoría crip me ha servido para entender mejor y releer estas estrategias de relación con los demás, dándoles un componente de acción política cotidiana subversiva cuando las utilizo y también corrigiendo aquellas que no ayudan”.

Por ejemplo, M. suele emplear el humor acerca de la *discapacidad* no como una forma para reificar su inferioridad, sino como una forma de acción política:

“No suelo bromear sobre mi brazo con desconocidos para romper el hielo (...) En cambio, cuando conozco a la gente un poco más, siempre hago bromas: “Una de las ventajas de estar tullida es que tal cosa me sale más barata” y alguna gente se queda: “pero, ¿qué dices?, ¿te has llamado tullida?”.

Respecto a la *“corrección de las estrategias que no ayudan”*, M. se sirvió también de su contacto con el psicoanálisis, para desembarazarse de la estrategia de ocultamiento de su diferencia corporal –que ella denomina *“de posicionamiento en el espacio”*: *“[U]no de mis exnovios –psicólogo– me hizo tomar consciencia de que lo hacía. A partir de entonces, me sometí a un ejercicio para dejar de intentarlo”.*

Por otro lado, junto con el apoyo de sus parejas, también las teorías críticas con el modelo médico y el conocimiento de la experiencia de otras personas con diversidad funcional han ayudado a M. en el *“proceso”* de asumir que su diferencia corporal no implica su desexualización:

“[H]e ido haciendo un recorrido teórico y he podido hablar con otras personas con discapacidad o diversidad funcional –no me gustan estos términos– de sus vivencias. Todo eso me ha permitido darme cuenta de que otras personas han vivido este proceso y que tampoco es para tanto”.

Así, del mismo modo que la *“capacidad”* requiere un trabajo performativo constante, también lo requieren esos *“ejercicios”* y *“procesos”* de resistencia. En este sentido, M. afirma que, en ocasiones, todavía se sorprende ocultando su diferencia corporal y que, cada vez que termina una relación, vuelve a pensar: *“¡Ahora voy a tener que volver a conocer a alguien a quien le gusten las cosas raras, los crips!”*. De hecho, uno de los ejercicios de resistencia que más están costando a M. es su des-subjetivación como *supercrip*. De nuevo, el psicoanálisis contribuyó a que M. entendiera su subjetivación como *supercrip* como una forma de desembarazarse de su subjetivación como el Otro *infrahumano*:

“[M]i psicoanalista me dijo: “¿Tú te das cuenta de que estás intentando compensar tu problema físico con benevolencia moral e intelectual?”. Ahí me di cuenta de que eso formaba parte de asumirme inferior por ello y empecé a tratar de permitirme ser una persona normal, que la caga, que no llora si saca un siete –aunque todavía me duele– y que, quizá, por ejemplo, no está trabajando en el doctorado con la intensidad que debería”.

M. tiene sentimientos encontrados respecto a los *supercrips*. Por un lado, celebra que consigan visibilizar la *discapacidad* en los medios de comunicación. Por el otro, como Moscoso (2013) y Kama (2004), sostiene que invisibilizan la opresión del sujeto *tullido* ejercida por un entorno capacitista, al servicio del *“discurso capitalista”* individualizador:

“Forma parte ese discurso capitalista hipócrita en el que solo tú puedes conseguir tu felicidad, pues el problema nunca lo tiene el mundo social: no importa que te estén recortando tus derechos ni que te discriminen por razón de género o tu diferencia corporal. Todo eso tienes que superarlo tú solo: solo así serás un héroe y podrás ser un ejemplo para los demás”.

De este modo, igual que Moscoso (2013) y Kama (2004), echa en falta que los *supercrip* den más importancia a las circunstancias que han hecho posibles sus hazañas:

“[E]sas personas seguramente han llegado allí porque tienen un capital económico suficiente como para tener cierta asistencia médica y personal (...) Las personas que participan de ello creen que están haciendo un bien y alguien debería sentarse con ellas a explicarles que hay algunas cosas que no están demostrando y que deberían salir a la palestra”.

De hecho, M. va más allá y traza un análisis interseccional que visibiliza el modo en que el sistema sexo/género/deseo y el capacitismo se entrecruzan en los medios de comunicación:

“Por otro lado, el género también es interesante: nunca he visto una supercrip en la tele. De hecho, no salen mujeres crip, porque como tenemos que ser jóvenes y estar buenas para salir... fuera de eso, solo salen políticas, e incluso así, se va a hablar más de cómo viste que de lo que dice”.

Siguiendo con el análisis interseccional, M. denuncia que las modelos *crip* que aparecen en los medios reproducen el canon de belleza femenino hegemónico y desvían la atención respecto a los aspectos de fondo:

“Bueno, ahora está esa moda de las modelos crip: “Me falta un brazo y soy supermodelo”. Te faltará un brazo, pero tienes una cara y un cuerpazo que puedes ser supermodelo. Está bien que un mundo tan rancio como el del modelaje haya abierto un poco las puertas, pero sigue reproduciendo unos cánones prácticamente imposibles de alcanzar para el resto de la humanidad. Creo que se trata de un avance falso que nos acaba perjudicando, porque nos adormece y nos impide darnos cuenta de dónde está la verdadera lucha”.

Así, podemos decir que M. coincide con Sothorn (2007) cuando este critica a Garland-Thomson (2002) que la creciente “estetización” y sexualización del cuerpo *discapacitado* en los medios audiovisuales solo se permite en la medida que reproduzca la construcción de género binaria y hegemónica que sostiene su alterización.

En definitiva, M. echa en falta que los medios de comunicación ofrezcan representaciones de todas las corporalidades que existen (*“Me gustaría que salieran cotidianamente en todas partes personas tullidas, personas feas, altas, bajas...de todo tipo”*) y que, en particular, los tullidos aparecieran *“haciendo vida normal” –comprando el pan, estando con su pareja o emborrachándose con los amigos– para que la gente pudiera decir: “Joder, es como yo”*. De este modo, podemos interpretar que M. reivindica una representación del sujeto *discapacitado* que rompa con la alterización que se produce tanto al presentarlo como *infrahumano* como al hacerlo como si se tratara de un sujeto *sobrehumano*, tal y como sostienen Silva y Howe (2012).

En consonancia con la crítica anterior, M. es consciente que, cuando adopta la posición de *sujeto supercrip*, está reproduciendo el “sistema de capacidad obligatoria” que está intentando combatir:

“[M]i discurso y mis prácticas cotidianas están completamente imbuidas de capacitismo, de ese ideal imposible de “independencia” e individualismo que nos afecta a todos. A veces, dejo de lado esta

incoherencia para no tener una crisis existencial”.

M. atribuye dicha contradicción al hecho de que, en la sociedad actual, compensar individualmente la falta de capital –simbólico, físico o económico– es la única vía socialmente disponible para escapar de una ontología negativa: *“Sin embargo, sigo haciendo cosas [de supercrip] inconscientemente porque el mundo te empuja a hacer eso para tener éxito social”*. Además, podemos interpretar que M. confiere a dicha compensación el carácter de “carrera moral” que sosteníamos en la introducción, confirmando el cruce entre los modelos *moral* y *supercrip*:

“Se trata de un discurso tan arraigado en nuestro inconsciente que vemos como vagos e irresponsables a quienes no quieren ser los mejores, a quienes hacen sus horas y se van y a los que sacan un cinco y están contentos”.

De hecho, M. confiere a esta carrera moral un carácter generalizado que trasciende el sujeto *tullido*:

“Creo que eso le pasa a cualquiera que esté abajo en la jerarquía. También hay el superobrero que se trabaja veintidós horas diarias y se endeuda para tener un Audi y una casa maravillosa en Torredembarra, para así conseguir capital social. Lo mismo le pasa a la mujer, que debe hacer doble jornada, pero es lo que le toca, porque “las mujeres pueden hacer dos cosas a la vez”.

3.4. Integración de los resultados

A continuación, procedemos al último paso del análisis propuesto por Fraser (2004), consistente en integrar los resultados hasta ahora presentados a la luz de cada una de las formas de sujeción, subjetivación y des-sujeción que nos proponíamos estudiar.

Resistiendo el sujeto deficiente

En primer lugar, aunque las tres participantes han sentido presiones para disciplinar su cuerpo a fin de maximizar su normalidad y han pasado por algún tipo de intervención correctora, ninguna de ellas persigue actualmente la normalización, lo que no concuerda con nuestra hipótesis inicial. V. y S., que hacen rehabilitación actualmente, han desestimado este objetivo por la imposibilidad de conseguir una normalización “completa” y, en el caso de S., también por el orgullo de ser diversa funcional proporcionado por el modelo de la diversidad de Palacios y Románach (2006). De hecho, ante la imposibilidad de una normalización, la familia o la propia figura del médico constituyeron a ambas participantes como sujetos del modelo médico sin el componente rehabilitador. En cambio, en el caso de M., que fue constituida en su infancia como sujeto del modelo *médico-rehabilitador*, la imposibilidad de “normalizarse” no es lo que la ha llevado a desestimar ese objetivo: lo es el hecho de que su cuerpo le resulta funcional tal y como es y a la reivindicación de la *anormalidad* propia de la *teoría crip* (McRuer, 2006). Cualquiera que sea el motivo de la negativa a asumir la normalización como objetivo, al contrario de lo que preveíamos, no podemos decir que ello las haya constituido como sujetos *inmorales*.

En segundo lugar, hemos podido comprobar que la *deficiencia* lleva asociada una ontología negativa en las tres participantes, pero cada una la concibe de forma distinta. En este sentido, V., que no está familiarizada los enfoques teóricos críticos con el modelo médico, concibe su *deficiencia* como un atributo material y real del cuerpo que constituye una identidad esencial con la que entenderse a sí misma (Tremain, 2005). En cuanto a S., la subjetivación como el sujeto *digno* del modelo de la *diversidad*

(Palacios y Romañach, 2006) le ha permitido resistir la idea de que la *deficiencia* es un problema del propio cuerpo, desplazándolo hacia la intolerancia de la sociedad ante la *deficiencia* –como Hughes (2000) cuando habla de la *perceptual pathology of non disablement*–, a la falta de derechos que garanticen la igualdad de condiciones y a la inaccesibilidad de los espacios –que remite a la “organización social y material del espacio, el tiempo y la actividad” de la que hablan Freund y Martin (2004). En algunas ocasiones, este desplazamiento de la responsabilidad a la sociedad y a la falta de derechos se traduce en la negación de la *deficiencia*, lo cual puede interpretarse como una forma de *somatofobia* (Hughes, 2009) por parte del modelo de la diversidad. Tal somatofobia podría ser la causa de las dificultades para integrar el discurso de reivindicación de la dignidad y los derechos humanos con el sometimiento a prácticas rehabilitadoras, creando una tensión subjetiva indeseable. En otras ocasiones, S. reproduce la concepción de que las características corporales son las que llevan a un individuo a situarse entre los “*diversos funcionales*” y los que no lo son, lo cual sitúa de nuevo la *deficiencia* como un atributo del cuerpo. Este último punto apoya la tesis de M., según la cual el término *diversidad funcional* ha perdido su sentido inicial, que permitía diluir la frontera entre *discapacitados* y *no-discapacitados*, y se ha convertido en un sinónimo de *discapacidad*. Si aceptamos esta conclusión, podemos aplicar al modelo de la diversidad de Palacios y Romañach (2006) la crítica que Tremain (2001, 2005) hacía al modelo social por su incapacidad para romper el nexo causal entre la *deficiencia* y la *discapacidad*. Si eso fuera así, el *sujeto digno* que produce el modelo de la diversidad tampoco estaría en condiciones –al igual que el modelo social según Hughes y Paterson (1997)– de cuestionar la naturaleza social e histórica de la caracterización de determinados cuerpos como *deficientes*. Por su parte, M., conocedora de las grandes figuras de las Ciencias Sociales y subjetivada como el *sujeto tullido* de la teoría *crip* (McRuer, 2006), rechaza como S. su subjetivación como *sujeto deficiente*. Sin embargo, M. es la única participante que concibe explícitamente la *deficiencia* como una construcción social e histórica que depende de la cultura, y la *capacidad* como una construcción normativa, tal y como lo hace Hughes (2009). Así, no solo ha resistido la esencialización de la *deficiencia*, sino que la subjetivación como *tullida* le ha permitido apropiarse de su carácter peyorativo para la lucha política cotidiana a través del humor. Para acabar con este punto, cabe destacar que la naturalización del capacitismo de la que hablan Centeno (2008), Gibson y Teachman (2012) y Moscoso (2013) y que suele acompañar la naturalización de la deficiencia como un atributo del cuerpo no aparece en ninguno de los tres relatos. Por ello, no podemos decir que el conocimiento de los modelos y teorías que intentan *des-sujetar* el cuerpo *discapacitado* sean una condición *sine qua non* para la ruptura de dicha naturalización.

En tercer lugar, a diferencia de lo que ocurre con la naturalización de la deficiencia, los modelos y teorías que intentan des-sujetar el cuerpo discapacitado sí parecen necesarios para articular una crítica al modelo médico-rehabilitador, pues solo lo hacen S. y M. Ambas critican especialmente el discurso que acompaña dicho modelo por sus efectos negativos sobre la subjetividad, en tanto que genera en los cuerpos un sentido de *defectuosidad* y de *anormalidad a superar*. Además de eso, S. enfatiza la necesidad de eliminar la omnipresencia del modelo, pues ello hace que las personas con *diversidad funcional* sean leídas únicamente según su categoría diagnóstica (Hughes, 2000; Hughes *et al.*, 2005), y como *sujetos de intervención* perpetua, en todos los ámbitos, incluido el ocio. En cambio, en lo que respecta a las prácticas rehabilitadoras, la crítica alberga espacio para matices. Mientras que S. concibe la rehabilitación como una actividad como cualquier otra que ella pueda necesitar, M. la concibe como un derecho al que cada uno debe tener acceso. Además, ambas coinciden en dos reivindicaciones: un consentimiento verdaderamente informado a la hora de someterse a una práctica correctora y, por otro lado, la regulación de las prácticas del médico o el cirujano, de modo que no se produzca el ensañamiento ni la “experimentación” con los cuerpos en pos de la normalización.

El cuarto y último aspecto a destacar sobre el sujeto *deficiente*, lo enlaza con el sujeto *monstruoso* que plantean Platero-Méndez y Rosón-Villena (2012) y que aquí hemos identificado como parte del submodelo de marginación de Palacios y Románach (2006). Se trata de la confirmación del vínculo entre las prácticas rehabilitadoras y la “tiranía de la perfección” (Hughes y Paterson, 1997), perfección que no solo es funcional, sino también estética. Esto lo vemos claramente en el caso de M., que ha relatado haberse sentido constituida por el médico como un espécimen de un *freakshow* –la parada de los monstruos de la que hablan Platero-Méndez y Rosón-Villena (2012)– y a quien el médico le propuso someterse a una intervención que maximizara la normalidad del aspecto de su brazo, incluso a costa de la funcionalidad del mismo. Aunque no con la misma rotundidad, podemos afirmar este vínculo también en el caso de S., que afirma someterse a rehabilitación con fines estéticos, a pesar de que critica explícitamente la búsqueda del “perfeccionamiento humano” imperante en nuestra sociedad, así como los cánones de belleza femeninos hegemónicos.

Resistiendo sujeto monstruoso

Centrándonos plenamente en el sujeto *monstruoso* que en el presente trabajo hemos situado en el submodelo de *marginación* (Palacios y Románach, 2006), concluimos que las tres participantes han sido constituidas como tales a lo largo de su vida, ya sea en casa, al salir a la calle, o en la consulta del médico. Tanto en el caso de S. como en el de M., este tipo de subjetivación repercutió negativamente en su imagen corporal durante la adolescencia y llegaron a aborrecer su cuerpo o parte del mismo por esta razón, temiendo que su diferencia corporal fuera un impedimento para despertar deseo en una potencial pareja. En este sentido, ambas se han servido de la crítica feminista a los cánones de belleza hegemónicos –así como del conocimiento de los enfoques críticos y de la experiencia– para resistir este tipo de subjetivación. Por su parte, V. es la única participante cuya imagen corporal ha empeorado con el tiempo y este empeoramiento puede relacionarse directamente con los cánones de belleza femeninos. Sin embargo, puesto que ha manifestado haberse sentido a gusto con su cuerpo hasta ahora, no podemos decir que su subjetivación como sujeto monstruoso haya sido tan prominente como en los otros casos. Ello se puede deber a que, puesto que no pudo salir de casa hasta los diecisiete años y, al hacerlo, únicamente se relacionaba con otras personas con *discapacidad*, no sintió el peso de la “tiranía de la perfección” de forma tan prominente.

Resistiendo el sujeto trágico

Respecto al sujeto *trágico* del modelo caritativo (Clare, 2001), las tres participantes manifiestan haber sido constituidas como tales en algún momento de su vida, especialmente por parte de la familia. Sin embargo, parece que esto fue más prominente en los casos de V. y S., que manifiestan haberse sentido como una carga y/o un objeto del cuidado y la preocupación de otros. Es destacable que, en el caso de V., esta constitución como objeto de cuidados por parte de su familia conllevó su *sujeción* en forma de encierro en el domicilio familiar hasta finales de la adolescencia, así como el disciplinamiento de sus sentimientos en base a esta posición inferiorizada. Por otro lado, podemos concluir que, tanto V. como M., pudieron resistir esta posición de sujeto a través su temprana subjetivación como *supercrrips* que se resisten a toda costa a pedir ayuda, a pesar de las consecuencias negativas de la misma. Por su parte, la subjetivación como sujeto *digno* por parte de S. también le permitió resistir su constitución como sujeto *trágico*. Finalmente, las tres coinciden en denunciar la pervivencia del sujeto *trágico* en los medios de comunicación, tanto en la forma de campaña benéfica como en la forma de anuncio publicitario.

Finalmente, respecto al carácter *alterizado* del sujeto *deficiente, trágico y monstruoso*, cabe destacar tres aspectos. En primer lugar, las tres participantes han referido haber sentido la mirada alterizante del ojo *capacitado*, de la que son objeto los cuerpos *discapacitados* según Hughes (1999), aunque solo S. y M. han referido explícitamente la alterización –lo cual puede explicarse por su formación teórica. Cabe destacar que cada una de ellas se explica de forma distinta la razón por la que el cuerpo *discapacitado* es un cuerpo alterizado y es posible explicar dichas diferencias en función de su trayectoria personal y teórica. Así, mientras que S. sostiene que ello se debe al desconocimiento derivado de la segregación de los diversos funcionales –lo cual remite a la reivindicación de desinstitucionalización y plena participación del modelo de la *diversidad* de Palacios y Romañach (2006) – M. ofrece una explicación psicoanalítica, referida al miedo ontológico que el cuerpo *discapacitado* suscita en el capacitado. Tal razonamiento es análogo al de Hughes (2009). Además, M. también concuerda con Hughes (2000) al remarcar que, para que exista la discriminación de uno de los elementos que constituye una relación de alteridad dicotómica, es necesaria la existencia de una jerarquía por la que uno de los elementos sea constituido como inferior.

En segundo lugar, las tres participantes han intentado siempre luchar en contra de la discriminación derivada de la alterización. Todas ellas lo hacen de forma individual, tanto a través de la protesta ante los comentarios vejatorios, la inaccesibilidad del espacio, o la desigualdad de condiciones, como mediante el humor acerca de propia *discapacidad*. Respecto al humor, destaca el papel del *sujeto tullido* posibilitado por la teoría *crip* (2006), que se apropia del insulto para la lucha política cotidiana. Por otra parte, la posición subjetiva de S., en tanto que sujeto *digno* y activista del FVID, le permite también emprender acciones colectivas para luchar contra la discriminación.

En tercer lugar, las tres participantes han reproducido y reproducen actualmente en alguna medida su propia *alterización* con respecto al *Otro capacitado*. Por un lado, todas las participantes emplean o han empleado en algún momento una o más de las estrategias de relación con el *Otro normal* que Goffman (1963) propone como manifestaciones de una *identidad deteriorada*. Cabe destacar que, a excepción del relato de V., el resto de relatos pone de manifiesto una disminución en el uso de dichas estrategias a lo largo del tiempo. Además, esta disminución puede atribuirse explícitamente en el caso de M. al conocimiento de la teoría *crip* (McRuer, 2006), lo cual es una evidencia a favor de que este enfoque para superar la alterización. Las estrategias de relación empleadas son las siguientes. Las tres participantes manifiestan haber sentido vergüenza corporal al entrar en un entorno nuevo y/o al conocer gente. Tanto V. como M. han mostrado “conformidad” ante los requerimientos de información acerca de su condición, aunque es destacable que la primera participante lo vive con indefensión, mientras que la segunda es plenamente consciente de la relación de poder que posibilita estos requerimientos, de modo que se somete a ella cuando se encuentra en un entorno que lo requiere (por ejemplo, en la relación trabajadora/cliente). En cuanto al miedo de que los errores públicos sean leídos como resultado de la *deficiencia*, S. manifiesta haberlo sentido en el pasado y M. reconoce que lo sentiría y tomaría acciones al respecto si en algún momento percibiera que el Otro está leyendo así sus errores, lo que da cuenta del carácter performativo de la *(dis)capacidad* (McRuer, 2006). Además, solo S. ha empleado el establecimiento de una relación de ayuda para entrar en contacto con el *Otro capacitado*, mientras que el rechazo de esta situación por parte de V. y M. es congruente con su subjetivación como *supercrip*. Finalmente, tanto V. como S. nos han señalado otra forma de relación con el *Otro capacitado* no explicitada por Goffman (1963), consistente en la “obligatoriedad” de escuchar relatos acerca de otras personas con *discapacidad*, dada la expectativa por la que deben resultar interesantes para ellas.

Por otro lado, además de hacerlo mediante las estrategias de Goffman (1963), las participantes reproducen su alterización de otras formas. V. lo hace, de forma probablemente inconsciente, mediante la dicotomía “personas que están bien/personas que están mal”, la cual no se refiere a dos estados, sino a dos estatus ontológicos distintos. Por otro lado, en base al relato de S., concluimos que, el sujeto *digno* recurre a la alterización para llevar a cabo la lucha individual y colectiva. En este sentido, el sujeto *digno* establece una multiplicidad de relaciones de alteridad *nosotros/ellos* que hacen posible el desarrollo de una “Identidad Diversa Funcional” basada en el orgullo –al estilo de la Identidad Discapacitada que defiende Bogart (2014)– con la que subjetivarse y con la que definir y combatir colectivamente un *ellos* responsable del agravio del *nosotros*. En este sentido, M. sostiene que, a pesar de las ventajas para la lucha política de la cohesión que proporciona una categoría identitaria, esta conlleva el riesgo de homogeneizar el colectivo, dejando fuera aquellas experiencias que no se sientan representadas en el *nosotros* –algo que Rodríguez-Díaz y Ferreira (2010) ya criticaron al modelo social de la discapacidad. Finalmente, para el *sujeto tullido* que encarna M., la eliminación de la dicotomía *capacitado/discapacitado* –y, por tanto, de la alterización– debe ser el objetivo último de la lucha contra el “sistema de capacidad obligatoria” por sus efectos nocivos sobre la subjetividad. La constante contradicción en el proceso de construcción de la subjetividad hace que el *sujeto tullido* sea el más indicado para señalar el carácter performativo de la *(dis)capacidad* y, por lo tanto, del carácter fantasmático de la dicotomía *capacitado/discapacitado*. Al mismo tiempo, nos muestra también el carácter performativo de los ejercicios de resistencia al “sistema de capacidad obligatoria”, que nunca pueden darse por finalizados. Justamente por esta razón, el *sujeto tullido* que resiste el capacitismo convive en el cuerpo de M. con el sujeto *superlisiado* el cual, además de opresivo, reproduce la *alterización* al convertir al sujeto *deficiente* infrahumano en el sujeto sobrehumano.

4. Conclusiones y nuevas preguntas acerca de la sujeción del cuerpo *discapacitado*

En la introducción, hipotetizábamos que el *habitus* de la *discapacidad* en la sociedad actual implica que el cuerpo *discapacitado* quede *sujetado y subjetivado* como el *Otro deficiente, trágico* y estéticamente *monstruoso*, que tiene la obligación *moral* de convertirse en un empresario de sí mismo que incremente su capital humano hasta normalizarse. Decíamos que, cuando la normalización no fuera posible, el sujeto *discapacitado* se vería forzado a devenir un *superlisiado* que demostrara al mundo que su discriminación es un problema de actitud. Las tres participantes en el presente trabajo revelan haber sido constituidas como sujetos *deficientes, trágicos y monstruosos* (y hasta cierto punto corregibles), por parte de la mirada objetificante y alterizante del *Otro capacitado*, encarnado en la familia, en el entorno social y/o en la figura del médico.

A pesar de ello, también todas ellas presentan una narrativa con una estructura progresiva (Gergen y Gergen, 1997) que podríamos llamar de *resiliencia* (Fraser, 2004). En efecto, hemos encontrado que las tres participantes han resistido estas formas de subjetivación que implican una ontología negativa, adoptando distintas estrategias para ello. Por un lado, tanto V. –la participante seleccionada por hacer rehabilitación– como M. –la participante que se identifica con la teoría *crip*– han positivizado su subjetividad deviniendo el sujeto *superlisiado* del modelo *supercrip* del que hablan Clare (2001) y Moscoso (2013), ya sea del tipo “*habitual*” como de tipo “*glorificado*” (Kama, 2004). Además, el relato de M. nos permite afirmar que, tal y como sosteníamos en la introducción, el modelo *supercrip* es una de las expresiones del modelo moral de Clare (2001), en tanto que la informante afirma que se perciben como *vagas* las personas que no se conforman a ese modelo. Sin embargo, contrariamente a lo que preveíamos, este tipo de subjetivación no ha conllevado para ninguna de estas dos informantes la

naturalización de la discriminación ni la omisión de las condiciones opresoras del entorno – independientemente de su conocimiento de los enfoques críticos. Por el contrario, interpretamos el relato de M. como un indicio de que el conocimiento de las teorías críticas y también del psicoanálisis sí condiciona la consciencia respecto al carácter opresivo que la subjetivación como *superlisiado* tiene sobre el cuerpo y respecto a la función de la misma como reproductora del “sistema de capacidad obligatoria”. En relación a este último punto, cabe destacar que, a pesar del efecto positivo que la subjetivación como sujeto *tullido* de la teoría *crip* (McRuer, 2006) tiene sobre la subjetividad, como podemos ver en el caso de M., este efecto no parece suficiente como para *des-sujetarse* completamente del modelo *supercrip*. Sin embargo, puesto que el sujeto *tullido* que encarna M. no se esconde de dicha incoherencia, supone un enfoque privilegiado para mostrar el carácter performativo de la *(dis)capacidad* que propone McRuer (2006) y, por lo tanto, del carácter fantasmático de la dicotomía *capacitado/discapacitado*. Al mismo tiempo, nos muestra también el carácter performativo de los ejercicios de resistencia al “sistema de capacidad obligatoria”, que nunca pueden darse por finalizados. Por otro lado, S. –la persona seleccionada por pertenecer al FVID– no ha resistido la ontología negativa mediante su subjetivación como *supercrip*, aunque ha relatado haberse sentido presionada para hacerlo. Por el contrario, ha positivizado su subjetividad deviniendo el *sujeto digno* del modelo de la diversidad (Palacios y Romañach, 2006).

A continuación, detallamos las conclusiones respecto a cada una de las formas de sujeción, subjetivación y des-sujeción mencionadas, así como nuevas preguntas que surgen a partir de ellas:

1. En cuanto al sujeto *deficiente* del modelo médico-rehabilitador cabe destacar que, al contrario de lo que preveíamos, las narrativas de las participantes no buscan la maximización de su normalidad, que no se constituyen como sujetos *inmorales* y que, de hecho, en dos de las narrativas se constituyen como sujetos del *modelo médico* –y no *médico-rehabilitador*. Hipotetizamos, de cara a futuras investigaciones, que la subjetivación como el sujeto *inmoral* puede ser mucho más prominente en aquellos sujetos que tienen una *deficiencia* comprobadamente “corregible” con los medios actuales.
2. En segundo lugar, los enfoques críticos con la *discapacidad* contribuyen a desplazar la *deficiencia* como un atributo de un cuerpo defectuoso, pero sería relevante investigar si el término *diversidad funcional* ha devenido un sinónimo de *discapacidad* para aquellas personas que lo usan y los efectos del mismo sobre la propia subjetividad. Ello nos permitiría conocer si el modelo de la *diversidad* adolece de las mismas limitaciones que el modelo social de la *discapacidad*, entre las cuales destaca la *somatofobia* (Hughes, 2009).
3. En tercer lugar, los modelos y teorías que intentan des-sujetar el cuerpo discapacitado parecen necesarios para articular una crítica al discurso del modelo médico-rehabilitador por sus efectos negativos sobre la subjetividad y que esta crítica es compatible con la aceptación de determinadas prácticas rehabilitadoras.
4. En cuarto lugar, hemos confirmado el vínculo entre las prácticas rehabilitadoras y la “tiranía de la perfección” (Hughes y Paterson, 1997), perfección que no solo es funcional, sino también estética. En relación a esto, aventuramos que el hecho de que el sujeto *digno* que encarna la narrativa de la participante del FVID justifique su sometimiento a prácticas rehabilitadoras mediante la “estética” puede deberse al hecho de que el modelo de la diversidad (Palacios y Romañach, 2006) apuesta fuertemente por una desvinculación de la diversidad con el sufrimiento y también por una dignificación de la *diferencia funcional*, pero no se centra específicamente en la *diferencia estética*. Por ello, puede ser que resulte más sencillo para la narrativa del *sujeto digno* justificar el disciplinamiento del cuerpo por razones estéticas que por

razones funcionales o relacionadas con el dolor. Si este fuera el caso, convendría instar al modelo de la *diversidad* a incorporar un posicionamiento crítico respecto de la invalidación estética. También en relación a la invalidación estética, concluimos que los enfoques teóricos críticos, pero especialmente el feminismo, contribuyen a superar la ontología negativa asociada al sujeto *monstruoso* generado por dicha tiranía de la perfección. Al mismo tiempo, hemos comprobado que, como defiende García-Santesmases (2014, 2015), el sujeto *monstruoso* que es el *discapacitado* contribuye a cuestionar el carácter natural de la *performance* de género hegemónica, lo cual es un elemento a favor de la exploración de las alianzas entre ambos movimientos.

5. Finalmente, cabe concluir que el conocimiento de las perspectivas teóricas críticas con la *discapacidad* contribuye a detectar y explicar la *alterización* que sufre el sujeto *deficiente, trágico y monstruoso*, pero no ha resultado imprescindible para intentar combatirla por distintas vías. Además, ningún enfoque se ha mostrado suficiente para eliminar dicha alterización en el presente estudio –aunque la teoría *crip* (McRuer, 2006) se ha mostrado una herramienta útil para ello– puesto que las tres participantes han reproducido y reproducen actualmente en alguna medida su propia *alterización* con respecto al *Otro capacitado*. Un ejemplo de ello es el uso de las estrategias de relación con el *Otro capacitado* (Goffman, 1963) que mantienen la *alterización*, a las que dos participantes han añadido una estrategia no contemplada por el autor, consistente en la “obligatoriedad” de escuchar relatos acerca de otras personas con *discapacidad*, dada la expectativa por la que deben resultar interesantes para ellas. En este sentido, futuras investigaciones deberían contribuir a dilucidar si, tal y como sugiere S. el sujeto *deficiente* queda *sujeto* a una nueva estrategia de compensación de la *deficiencia* además de devenir un *supercrip*, esta vez consistente en la obligatoriedad de “ser el mejor amigo del *Otro*”. Además, a pesar de que todas las participantes hayan intentado desembarazarse de la *alterización*, al mismo tiempo la han empleado para resistir la ontología negativa que han sentido que el *Otro* les reservaba. Por un lado, hemos visto que el sujeto *digno* establece una multiplicidad de relaciones de alteridad *nosotros/ellos* que hacen posible el desarrollo de una “Identidad Diversa Funcional” basada en el orgullo que resiste el sujeto *trágico* del modelo caritativo de Clare (2001). En relación a esto, cabe preguntarse en futuras investigaciones si, como propugna M., esto conlleva el riesgo de homogeneizar el colectivo. Por otro lado, el *sujeto tullido* que resiste el capacitismo convive en el cuerpo de M. con el *sujeto superlisiado*, que consigue desembarazarse del sujeto *trágico*, pero resulta opresivo y reproduce la alterización al convertir al sujeto *deficiente* infrahumano en el sujeto sobrehumano (Silva y Howe, 2012). Por todo ello, creemos muy relevante dilucidar en futuras investigaciones si la eliminación de toda forma de alterización del sujeto *discapacitado* es un requisito *sine qua non* para erradicar la discriminación hacia el mismo. Si este fuera el caso, sería imprescindible situar tal eliminación como un objetivo central de los movimientos que pretendan emancipar al sujeto *discapacitado* – como hace la teoría *crip*– así como transformar las estrategias de lucha política que actualmente se sirven de la alterización.

Para terminar las conclusiones, cabe destacar que existe un aspecto sobre el cual no hemos planteado hipótesis concretas: la posición del sujeto *supercrip* sobre el aborto por razón de “anomalía” del feto. Las participantes que hemos identificado como *supercrips* han manifestado posiciones flexibles con respecto al aborto y, lo que a nuestro juicio es aún más remarcable, no relacionadas con la eugenesia que denuncian los defensores del modelo de la diversidad (Palacios y Romañach, 2006). En efecto,

cuando las participantes han legitimado el aborto, no lo han hecho en base a una inferioridad ontológica del feto con una potencial *discapacidad*, sino en base a la “hostilidad” de un entorno capacitista que previsiblemente no proveerá las condiciones para que ese ser desarrolle una vida “digna”. En ningún caso pretendemos afirmar que dichas opiniones sean representativas del conjunto de personas que podríamos identificar como *supercrips* y, puesto que no conocemos ningún estudio que lo haya abordado en nuestro contexto, creemos necesario dedicar futuras investigaciones a dilucidar esta cuestión.

A pesar de que el presente trabajo abre la posibilidad de hacerse nuevas preguntas acerca de los procesos de sujeción, des-sujeción y subjetivación del cuerpo *discapacitado*, presenta algunas limitaciones. En primer lugar, únicamente cuenta con la experiencia de tres mujeres: puesto que el marco teórico empleado, la investigación precedente y los resultados que aquí presentamos apoyan la idea de una importante intersección entre género y discapacidad, es importante que futuras investigaciones recojan también las experiencias de los hombres. En segundo lugar, todas las participantes tienen *discapacidades* físicas congénitas. Existen algunas evidencias (véase Bogart, 2014) de que la construcción identitaria de las personas que han adquirido la *discapacidad* difiere de la que experimentan aquellas personas que han nacido con un cuerpo *discapacitado*, por lo que sería muy interesante contar con la voz de estas últimas en futuras investigaciones. Del mismo modo, puesto que solo hemos explorado la subjetivación de aquellas personas con una *discapacidad* física, cabe preguntarse por la de aquellas personas con otros tipos de cuerpo *discapacitado*.

5. Referencias

- Amigot-Leache, P., & Sordoni, L. M. (2013). Gubernamentalidad neoliberal, subjetividad y transformación de la universidad. La evaluación del profesorado como técnica de normalización. *Athenea digital*, 13(1), 99–120.
- Bauman, Z. (2007). *Vida de consumo*. España: Fondo de Cultura Económica.
- Biglia, B., & Bonet-Martí, J. (2009). La construcción de narrativas como método de investigación psico-social. Prácticas de escritura compartida. En *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* (Vol. 10, pp. 1–25). Recuperado a partir de <http://www.academia.edu/download/6521202/2666.pdf>
- Bogart, K. R. (2014). The role of disability self-concept in adaptation to congenital or acquired disability. *Rehabilitation Psychology*, 59(1), 107–115. <https://doi.org/10.1037/a0035800>
- Butler, J. (1990). *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- Castro-Gómez, S. (2010). *Historia de la gubernamentalidad: razón de estado, liberalismo y neoliberalismo en Michel Foucault* (1. ed). Bogotá, D.C: Siglo del Hombre Editores.
- Clare, E. (2001). Stolen Bodies, Reclaimed Bodies: Disability and Queerness. *Public Culture*, 13(3), 359–365.
- Davis, L. J. (1995). *Enforcing normalcy: disability, deafness, and the body*. London; New York: Verso.
- Ferrante, C., & Ferreira, M. A. (2011). Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 5(2). Recuperado a partir de <http://scholarlyexchange.org/ojs/index.php/InterSoc/article/view/8888>
- Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 124(1), 141–174.
- Foucault, M. (1996). *La vida de los hombres infames: ensayos sobre desviación y dominación*. La Plata (Argentina): Altamira.
- Foucault, M. (1971). Verdad y Poder [Revista L’Arc, núm 70]. Recuperado a partir de <http://metodos->

comunicacion.sociales.uba.ar/files/2014/04/Foucault-Verdad-y-poder.pdf

- Fraser, H. (2004). Doing Narrative Research: Analysing Personal Stories Line by Line. *Qualitative Social Work*, 3(2), 179-201. <https://doi.org/10.1177/1473325004043383>
- Freund, P., & Martin, G. (2004). Walking and motoring: fitness and the social organisation of movement. *Sociology of health & illness*, 26(3), 273-286.
- García-Fernández, N., & Montenegro-Martínez, M. (2014). Re/thinking Narrative Productions as a feminist methodological approach: research experiences on romantic love. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, 14(4), 63. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1361>
- García-Santesmases, A. (2014). Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: el estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física, 14(4), 19-47. <https://doi.org/10.5565/292028>
- García-Santesmases, A. (2015). El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 9(1). Recuperado a partir de <http://www.intersticios.es/article/view/14343>
- Gergen, K., & Gergen, M. (1997). Narratives of the self. En *Memory, identity, community. The idea of narrative in the human sciences* (pp. 161-184). New York: University Press.
- Gibson, B. E., & Teachman, G. (2012). Critical approaches in physical therapy research: Investigating the symbolic value of walking. *Physiotherapy Theory and Practice*, 28(6), 474-484. <https://doi.org/10.3109/09593985.2012.676936>
- Goffman, E. (1963). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gutiérrez, P. (2011). *Terapia Ocupacional: Una disciplina para la autonomía. Prácticas y discursos de Gubernamentalidad y subjetivación en torno a una ciencia emergente*. Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona. Recuperado a partir de <http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/285779/plgm1de1.pdf?sequence=1>
- Haraway, D. J. (1995). Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza. Madrid: Cátedra.
- Hughes, B., Russell, R., & Paterson, K. (2005). Nothing to be had 'off the peg': consumption, identity and the immobilization of young disabled people. *Disability & Society*, 20(1), 3-17. <https://doi.org/10.1080/0968759042000283601>
- Hughes, B. (1999). The constitution of impairment: Modernity and the aesthetic of oppression. *Disability & Society*, 14(2), 155-172.
- Hughes, B. (2000). Medicine and the aesthetic invalidation of disabled people. *Disability & Society*, 15(4), 555-568.
- Hughes, B. (2007). Being disabled: towards a critical social ontology for disability studies. *Disability & Society*, 22(7), 673-684. <https://doi.org/10.1080/09687590701659527>
- Hughes, B. (2009). Disability activism: social model stalwarts and biological citizens. *Disability & Society*, 24(6), 677-688. <https://doi.org/10.1080/09687590903160118>
- Hughes, B., & Paterson, K. (1997). The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12(3), 325-340. <https://doi.org/10.1080/09687599727209>
- Jiménez-Caicedo, P. A. (2014). «Discapacidad»... *Cuerpo sujeto, cuerpo encarnado* (Tesis de Máster). Universidad San Buenaventura Cali y Universidad la Gran Colombia Armenia. Recuperado a partir de http://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/2386/1/Discapacidad_Cuerpo_Sujeto_Encarnado_Jimenez_2014.pdf
- Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Bloomington, Indiana: Indiana University Press.
- Kama, A. (2004). Supercrrips versus the pitiful handicapped: Reception of disabling images by disabled audience members. *Communications*, 29. Recuperado a partir de

https://www.academia.edu/4755404/Supercrrips_versus_the_pitiful_handicapped_Reception_of_disabling_images_by_disabled_audience_members

- López-González, M. (2009). Getting to know reality and breaking stereotypes: the experience of two generations of working disabled women. *Disability & Society*, 24(4), 447-459. <https://doi.org/10.1080/09687590902879056>
- Martín-Contino, A. (2013). Biopolíticas actuales en discapacidad: la estrategia de inclusión. *Liberabit*, 19(2), 235-241.
- McGrath, M., & Sakellariou, D. (2015). Why Has So Little Progress Been Made in the Practice of Occupational Therapy in Relation to Sexuality? *American Journal of Occupational Therapy*, 70(1), 7001360010p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.017707>
- McCabe, J. L., & Holmes, D. (2009). Reflexivity, critical qualitative research and emancipation: a Foucauldian perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 65(7), 1518-1526. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.04978.x>
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: University Press.
- McRuer, R. (2011). Disabling Sex: Notes for a Crip Theory of Sexuality. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 17(1), 107-117. <https://doi.org/10.1215/10642684-2010-021>
- Montenegro-Martínez, M. (2001). Conocimientos, Agentes y Articulaciones. Una mirada situada a la Intervención Social. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, (0). <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenead/v1n0>.
- Moscoso, M. (2013). «De aquí no se va nadie»: del uso del discapacitado para el aleccionamiento moral. *Constelaciones: Revista de Teoría Crítica*, (5), 170-183.
- Oliver, M. (2002). Emancipatory research: a vehicle for social transformation or policy development. En *Inaugural NDA Disability Research Conference, Dublin, 3 December. Conference Proceedings: Using Emancipatory Methodologies in Disability Research* (pp. 15-23). Recuperado a partir de <http://disability-studies.leeds.ac.uk/archiveuk/Oliver/Mike's%20paper.pdf>
- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Vedra, La Coruña: Diversitas-AIES.
- Platero-Méndez, R., & Rosón Villena, M. (2012). De la 'parada de los monstruos' a los monstruos de lo cotidiano: la diversidad funcional y la sexualidad no normativa. *Feminismo/s*, (19), 127-142. <https://doi.org/10.14198/fem.2012.19.08>
- Preciado, B. (2013). ¿La muerte de la clínica? Museo Reina Sofía. Recuperado a partir de <https://www.youtube.com/watch?v=4aRrZZbFmBs>
- Reindal, M. S. (1999). Independence, Dependence, Interdependence: some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 14(3), 353-367.
- Roberts, D., & Jesudason, S. (2013). Movement Intersectionality. *Du Bois Review: Social Science Research on Race*, 10(02), 313-328.
- Rodríguez-Díaz, S., & Ferreira, M. A. V. (2010). Desde la 'dis-capacidad' hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización. *Revista Internacional de Sociología*, 68(2), 289-309. <https://doi.org/10.3989/ris.2008.05.22>
- Rose, N. (1996). *Inventing ourselves. Psychology, power and personhood*. United Kingdom: Cambridge University Press.
- Rose, N. (2001). The Politics of Life Itself. *Theory, Culture & Society*, 18(6), 1-30. <https://doi.org/10.1177/02632760122052020>
- Rose, N., & Miller, P. (2008). *Governing the Present: Administering Economic, Social and Personal Life*.

Cambridge: Polity Press.

- Scott, J.-A. (2013). Problematizing a Researcher's Performance of «Insider Status» An autoethnography of «Designer Disabled» Identity. *Qualitative Inquiry*, 19(2), 101–115.
- Shildrick, M. (2004). Queering performativity: disability after Deleuze. *SCAN: Journal of Media arts culture*, 1(3), 1–6.
- Silva, C. F., & Howe, P. D. (2012). The (in) validity of supercrip representation of Paralympian athletes. *Journal of Sport and Social Issues*, 36(2), 174–194.
- Sothorn, M. (2007). You could truly be yourself if you just weren't you: sexuality, disabled body space, and the (neo)liberal politics of self-help. *Environment and Planning D: Society and Space*, 25(1), 144-159. <https://doi.org/10.1068/d1704>
- Strouse, & Adams. (2016). We're The Superhumans - Rio Paralympics 2016 Trailer. Recuperado a partir de <https://www.youtube.com/watch?v=IocLkk3aYlk>
- Telford, K., Kralik, D., & Koch, T. (2006). Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(4), 457-464. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03942.x>
- Tremain, S. (2001). On the government of disability. *Social theory and practice*, 27(4), 617–636.
- Tremain, S. (Ed.). (2005). Foucault, Governmentality and Critical Disability Theory. An Introduction. En *Foucault and the Government of Disability* (pp. 1-24). EEUU: The University of Michigan Press. Recuperado a partir de <http://philpapers.org/archive/TREFGA.pdf>
- Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). (1976). Fundamental Principles of Disability. Recuperado a partir de <http://pf7d7vi404s1dxh27mla5569.wpengine.netdna-cdn.com/files/library/finkelstein-UPIAS-Principles-2.pdf>

Anexo I: Guiones de las entrevistas con las participantes

Guion de la narrativa para V. (persona que hace rehabilitación)

Discapacidad e identidad:

1. ¿Qué aspectos de ti misma resaltarías? ¿Qué aspectos suelen resaltar las demás personas?
2. ¿Qué implica para ti XXXX (lo que haya comentado), i.e. “no poder andar”?
3. ¿Qué significa para ti XXXX?
4. ¿Cómo ha ido cambiando este significado a lo largo de tu vida?
5. ¿Cuáles son los acontecimientos o las personas que han tenido más influencia en estos cambios?
6. ¿Qué crees que significa XXXX para tu familia/amigos/pareja?
7. ¿Cómo te sientes en relación a las demás personas?
8. ¿Formas parte de algún colectivo de personas con discapacidad? ¿Qué te aporta?
9. ¿Conoces el Movimiento para la Vida Independiente? Si es así, ¿qué opinión te merecen sus reivindicaciones?

Discapacidad, cuerpo, género:

1. ¿De qué modo ha cambiado imagen corporal ha cambiado a lo largo de tu vida?
2. ¿Te consideras una persona femenina/masculina? ¿Es importante para ti la masculinidad/feminidad?
3. ¿Qué efectos tiene tu XXXX sobre tu feminidad/masculinidad?
4. ¿Crees que los demás ven a las personas con XXXX como una mujeres/hombres?

Discapacidad, estigma y discriminación:

1. ¿Te has encontrado alguna vez con alguien que haya tenido un comportamiento discriminatorio hacia ti en relación a la discapacidad? ¿Cómo has reaccionado ante ello?
2. ¿A qué crees que se debe la discriminación que sufren muchas personas con discapacidad?
3. ¿Qué aspectos, positivos y negativos has encontrado al moverte por la ciudad? ¿Qué actividades te facilita / impide realizar?
4. ¿Conoces la noción de barreras arquitectónicas? ¿Qué experiencia has tenido con las barreras arquitectónicas que pueblan las ciudades?
5. ¿Qué piensas de estas afirmaciones?

Las personas con dificultades o discapacidades visibles,

- a. Están siempre dispuestas a explicar su diagnóstico a personas desconocidas (o con las que tienen poca relación) si se lo preguntan,*
- b. Intentan ocultar sus dificultades/discapacidades en algunas situaciones,*
- c. Modifican su comportamiento cuando conocen a una persona sin discapacidad,*
- d. Se dejan ayudar por personas sin discapacidad aunque no lo necesiten,*
- e. “Ridiculizan” su discapacidad para “romper el hielo” o facilitar el trato con personas sin discapacidad que no las conocen mucho,*
- f. Temen que sus fallos o descuidos de cualquier tipo en público sean atribuidos a su discapacidad o dificultad y, por eso, se cuidan mucho de cometerlos.*

¿Me podrías explicar alguna situación en la que hayas adoptado alguna de estas estrategias?

Modelo médico-rehabilitador:

1. ¿Qué significa para ti la rehabilitación?
2. ¿Cómo ha cambiado este significado a lo largo de tu vida?
3. ¿Te has sentido presionado en algún momento de tu vida para hacer rehabilitación?

4. ¿Qué objetivo pretendes conseguir con la rehabilitación?
- ¿y mejorar la capacidad para hacer actividades por ti misma [independencia]?
- ¿que puedas ser capaz de hacer las actividades con ayuda externa? (persona/dispositivo)
5. ¿Conoces a alguna persona con tu misma discapacidad o similar que no quiera hacer rehabilitación? ¿Qué opinión te merece esta opción?

Modelo caritativo y modelo de “prescindencia”:

1. ¿Qué opinas de las campañas benéficas de recogida de fondos para las personas que tienen una discapacidad?
2. En 2007, la televisión vasca emitió un “telemaratón” para recoger fondos para las personas con Daño Cerebral Adquirido. Su lema era: “Una vida salvada es una vida que merece ser vivida”. ¿Qué opinas sobre los efectos que este lema pueda tener sobre la imagen social de las personas con discapacidad?
3. La Ley Orgánica 2/2010, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo permite la interrupción del embarazo hasta la vigésima segunda semana si se detecta que existe “riesgo de graves anomalías en el feto”. ¿Qué opinas sobre el aborto por esta razón?

Modelo supercrip:

1. ¿Conoces estos casos (Albert Casals, Albert Espinosa, Oscar Pistorius)? ¿Qué te parecen?
2. ¿Qué piensas de la imagen que dan de ellos los medios de comunicación?
3. ¿Qué suponen para ti estas personas?
4. ¿Qué cosas haces para destacar y ser como ellas?
5. ¿Qué efectos crees que tienen sus historias sobre las personas con y sin discapacidad en general?

Guion para M. (persona que se identifica con la *crip theory*)

Discapacidad e identidad

1. ¿Qué aspectos de ti misma resaltarías? ¿Qué aspectos suelen resaltar las demás personas?
2. ¿Qué significa/implica para ti XXXX? ¿Crees que XXXX es una parte importante de quién eres?
3. ¿Cómo ha ido cambiando este significado a lo largo de tu vida?
4. ¿Cuáles son los acontecimientos o las personas que han tenido más influencia en estos cambios?
5. ¿Qué crees que significa XXXX para tu familia/amigos/pareja?
6. ¿Cómo te sientes en relación a las demás personas?

Discapacidad, cuerpo y género

1. ¿De qué modo ha cambiado imagen corporal a lo largo de tu vida?
2. ¿Te consideras una persona femenina/masculina?; ¿Es importante para ti la masculinidad/feminidad?
3. ¿Qué efectos tiene tu XXXX sobre tu feminidad/masculinidad?; En general, ¿de qué modo crees la discapacidad afecta la identidad de género de las personas?
4. ¿Qué relación crees que existe entre el “sistema de heterosexualidad obligatoria” y el sistema de “capacidad obligatoria”?
5. ¿Crees que los demás te ven como una mujer/hombre?

Discapacidad, estigma y discriminación

1. ¿Te has encontrado alguna vez con alguien que haya tenido un comportamiento discriminatorio hacia ti en relación a la discapacidad?; ¿Cómo has reaccionado ante ello?

2. ¿A qué crees que se debe la discriminación que sufren muchas personas con discapacidad?
3. ¿Qué piensas de estas afirmaciones?:

Las personas con dificultades o discapacidades visibles,

- a. Están siempre dispuestas a explicar su diagnóstico a personas desconocidas (o con las que tienen poca relación) si se lo preguntan.
- b. Intentan ocultar sus dificultades/discapacidades en algunas situaciones.
- c. Modifican su comportamiento cuando conocen a una persona sin discapacidad.
- d. Se dejan ayudar por personas sin discapacidad aunque no lo necesiten.
- e. “Ridiculizan” su discapacidad para “romper el hielo” o facilitar el trato con personas sin discapacidad que no las conocen mucho.
- f. Temen que sus fallos o descuidos de cualquier tipo en público sean atribuidos a su discapacidad o dificultad y, por eso, se cuidan mucho de cometerlos.

¿Me podrías explicar alguna situación en la que hayas adoptado alguna de estas estrategias?

En el caso de que hayas adoptado alguna de estas estrategias, ¿qué efectos ha tenido sobre su uso conocer la *crip theory* u otros enfoques teóricos críticos?

El modelo social

1. ¿Conoces el modelo social de la discapacidad?; ¿De qué modo puede este modelo contribuir a la emancipación de las personas con discapacidad?
2. ¿En qué debería consistir la lucha por los derechos de las personas con discapacidad?
3. ¿Hasta qué punto crees que el modelo social de la discapacidad puede reflejar las vivencias de la totalidad del colectivo de personas con discapacidad?
4. Algunos académicos opinan que el modelo social de la discapacidad omite las experiencias de sufrimiento corporal ocasionadas tanto por la “deficiencia” de la persona como por la opresión que sufre. ¿Qué opinión te merecen estas críticas?

El modelo de la diversidad

1. ¿Qué piensas de la noción de “diversidad funcional”?
2. Los defensores del modelo de la diversidad funcional opinan que el modelo social de la discapacidad se ha ocupado de conquistar derechos para las personas con discapacidad, pero no ha luchado suficientemente para que su vida sea considerada “digna de ser vivida”. Así, dicen que esto ha provocado que las personas luchen por sus derechos *a pesar de* tener una discapacidad. ¿Qué opinas sobre el uso de la noción de “dignidad intrínseca de la vida humana” para dar valor a la identidad de las personas con *discapacidad*?

La *crip theory*

1. ¿De qué modo ha influido la *crip theory* en cómo te concibes a ti misma?
2. La *crip theory* propone la disolución del binarismo *capacitado/discapacitado* señalando, entre otras cosas, que existen personas que reivindican para sí el término *crip* sin tener un “diagnóstico médico”. ¿Cómo puede esto beneficiar o perjudicar a las personas que sí lo tienen?
3. ¿Qué beneficios y qué perjuicios supone para las personas con discapacidad que dicha discapacidad sea un componente importante (en positivo o en negativo) de la identidad?

El modelo médico-rehabilitador

1. ¿Has pasado alguna vez por una intervención con el objetivo de mejorar la funcionalidad y/o la estética de tu brazo? Si es el caso, ¿qué significó para ti?, ¿cuál fue el objetivo?
2. ¿Te has sentido presionada en algún momento de tu vida para someterte a este tipo de intervenciones? ¿Con qué argumentos te han presionado?
3. ¿Cuáles son las ventajas e inconvenientes de usar la rehabilitación/intervenciones quirúrgicas

para normalizar el cuerpo? ¿Cuáles son las implicaciones del discurso de “normalización”?

4. ¿Qué puntos de contacto/tensiones encuentras entre el discurso normalizador y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad?

El modelo caritativo y el modelo de prescindencia

1. ¿Qué opinas de las campañas benéficas de recogida de fondos para las personas que tienen una discapacidad?
2. En 2007, la televisión vasca emitió un “telemaratón” para recoger fondos para las personas con Daño Cerebral Adquirido. Su lema era: “Una vida salvada es una vida que merece ser vivida”. ¿Qué opinas sobre los efectos que este lema pueda tener sobre la imagen social de las personas con discapacidad?
3. La Ley Orgánica 2/2010, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo permite la interrupción del embarazo hasta la vigésima segunda semana si se detecta que existe “riesgo de graves anomalías en el feto”. ¿Qué opinas sobre el aborto por esta razón?

El modelo supercrip

1. ¿Conoces estos casos: Albert Casals, Albert Espinosa...? ¿Qué te parecen?
2. ¿Qué piensas de la imagen que dan de ellos los medios de comunicación?
3. ¿Qué suponen para ti estas personas?
4. ¿Qué cosas haces para destacar y ser como ellas?
5. ¿Qué efectos crees que tienen sus historias sobre las personas con y sin discapacidad en general?

Guion para S. (persona que pertenece al Foro de Vida Independiente y Divertad, FVID)

Discapacidad e identidad

1. ¿Qué aspectos de ti misma resaltarías? ¿Qué aspectos suelen resaltar las demás personas?
2. ¿Qué significa/implica para ti XXXX? ¿Crees que XXXX es una parte importante de quién eres?
3. ¿Cómo ha ido cambiando este significado a lo largo de tu vida?
4. ¿Cuáles son los acontecimientos o las personas que han tenido más influencia en estos cambios?
5. ¿Qué crees que significa XXXX para tu familia/amigos/pareja?
6. ¿Cómo te sientes en relación a las demás personas?

Discapacidad, cuerpo y género

1. ¿De qué modo ha cambiado imagen corporal a lo largo de tu vida?
2. ¿Te consideras una persona femenina/masculina?; ¿Es importante para ti la masculinidad/feminidad?
3. ¿Qué efectos tiene tu XXXX sobre tu feminidad/masculinidad?
4. ¿Crees que los demás te ven como una mujer/hombre?

Discapacidad, estigma y discriminación

1. ¿Te has encontrado alguna vez con alguien que haya tenido un comportamiento discriminatorio hacia ti en relación a la discapacidad?; ¿Cómo has reaccionado ante ello?
2. ¿A qué crees que se debe la discriminación que sufren muchas personas con discapacidad?
3. ¿Qué aspectos, positivos y negativos has encontrado al moverte por la ciudad? ¿Qué actividades te facilita / impide realizar?
4. ¿Qué experiencia has tenido con las barreras arquitectónicas? ¿Te viene algún episodio concreto

a la cabeza?

5. ¿Qué piensas de estas afirmaciones?:

Las personas con dificultades o discapacidades visibles,

- a. Están siempre dispuestas a explicar su diagnóstico a personas desconocidas (o con las que tienen poca relación) si se lo preguntan.
- b. Intentan ocultar sus dificultades/discapacidades en algunas situaciones.
- c. Modifican su comportamiento cuando conocen a una persona sin discapacidad.
- d. Se dejan ayudar por personas sin discapacidad aunque no lo necesiten.
- e. “Ridiculizan” su discapacidad para “romper el hielo” o facilitar el trato con personas sin discapacidad que no las conocen mucho.
- f. Temen que sus fallos o descuidos de cualquier tipo en público sean atribuidos a su discapacidad o dificultad y, por eso, se cuidan mucho de cometerlos.

¿Me podrías explicar alguna situación en la que hayas adoptado alguna de estas estrategias?

En el caso de que hayas adoptado alguna de estas estrategias, ¿crees que formar parte del movimiento para la vida independiente ha tenido algún efecto sobre ellas?

El movimiento de vida independiente y el modelo social

1. ¿Cómo conociste el Foro de Vida Independiente?
2. ¿Qué significa para ti formar parte de este colectivo?
3. ¿Cuáles de las reivindicaciones de este colectivo son más significativas para ti?
4. ¿Hasta qué punto crees que las reivindicaciones de este movimiento están extendidas entre las personas con discapacidad?
5. ¿Conoces el modelo social de la discapacidad?; ¿De qué modo puede este modelo contribuir a la emancipación de las personas con discapacidad?
6. ¿Has conocido alguna vez alguna persona que esté en contra de los postulados del movimiento para la vida independiente o el modelo social de la discapacidad? Si es el caso, ¿Con qué argumentos ha defendido su postura?
7. ¿Hasta qué punto crees que el modelo social de la discapacidad puede reflejar las vivencias de la totalidad del colectivo de personas con discapacidad?
8. Algunos académicos opinan que el modelo social de la discapacidad omite las experiencias de sufrimiento corporal ocasionadas tanto por la “deficiencia” de la persona como por la opresión que sufre. ¿Qué opinión te merecen estas críticas?

El modelo de la diversidad

1. ¿Qué piensas de la noción de “diversidad funcional”?
2. Los defensores del modelo de la diversidad opinan que el modelo social de la discapacidad se ha ocupado de conquistar derechos para las personas con discapacidad, pero no ha luchado suficientemente para que su vida sea considerada “digna de ser vivida”. ¿Qué piensas de esta afirmación?
3. Estos activistas también defienden que, justamente porque el modelo social no ha reivindicado que todas las vidas humanas son dignas de ser vividas, los activistas que se adscriben al modelo social hacen reivindicaciones del tipo: “Quiero los mismos derechos que cualquiera *a pesar* de tener una discapacidad”. ¿Hasta qué punto crees que las personas con discapacidad que forman parte del FVID se sienten orgullosos de ser personas con discapacidad?
4. A parte de la discapacidad, ¿qué crees que tienen en común las personas con discapacidad?
5. ¿Te sientes orgullosa de ser una persona con discapacidad?

6. ¿Qué beneficios y qué perjuicios supondría para las personas con discapacidad el sentirse orgullosos de serlo?
7. A parte de los modelos social y de la diversidad, ¿conoces algún otro enfoque que busque la emancipación de las personas con discapacidad?

El modelo médico-rehabilitador

1. ¿Has hecho alguna vez rehabilitación? Si es el caso:
2. ¿qué ha significado para ti la rehabilitación?; ¿cuál ha sido el objetivo de la rehabilitación?; ¿en tu caso, has priorizado mejorar la capacidad para hacer actividades por ti misma [independencia] o que seas capaz de hacer las actividades con ayuda externa? (persona/dispositivo);
3. ¿Conoces a alguna persona con tu misma discapacidad o similar que no quiera hacer rehabilitación? ¿Qué opinión te merece esta opción?
4. ¿Te has sentido presionada en algún momento de tu vida para hacer rehabilitación?
5. ¿Cuáles son las ventajas e inconvenientes de usar la rehabilitación para normalizar el cuerpo? ¿Cuáles son las implicaciones del discurso de “normalización”?
6. ¿En qué debería consistir la lucha por los derechos de las personas con discapacidad?
7. ¿Qué puntos de contacto/tensiones encuentras entre el discurso normalizador y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad?

El modelo caritativo y el modelo de prescindencia

1. ¿Qué opinas de las campañas benéficas de recogida de fondos para las personas que tienen una discapacidad?
2. En 2007, la televisión vasca emitió un “telemaratón” para recoger fondos para las personas con Daño Cerebral Adquirido. Su lema era: “Una vida salvada es una vida que merece ser vivida”. ¿Qué opinas sobre los efectos que este lema pueda tener sobre la imagen social de las personas con discapacidad?
3. La Ley Orgánica 2/2010, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo permite la interrupción del embarazo hasta la vigésima segunda semana si se detecta que existe “riesgo de graves anomalías en el feto”. ¿Qué opinas sobre el aborto por esta razón?

El modelo supercrip

1. ¿Conoces estos casos: Albert Casals, Albert Espinosa...? ¿Qué te parecen?
2. ¿Qué piensas de la imagen que dan de ellos los medios de comunicación?
3. ¿Qué suponen para ti estas personas?
4. ¿Qué cosas haces para destacar y ser como ellas?
5. ¿Qué efectos crees que tienen sus historias sobre las personas con y sin discapacidad en general?

Anexo II: Diario de campo

15/11/16

Hoy he contactado por teléfono con V. por primera vez para pedirle que participe en el trabajo. Le he explicado que estoy estudiando Psicología y que se trata de mi trabajo de final de carrera, el cual versa sobre la identidad de las personas con *discapacidad física* congénita. En este punto, me doy cuenta de que quizá haya malgastado todos los esfuerzos invertidos en no hacer preguntas que introduzcan un término con el que la participante quizá no se sienta identificada, pero la verdad es que no me parecía ético pedir la participación en una investigación dejando a la participante completamente desorientada sobre el objeto de

la misma, pues quizá no quiera hablar de este tema. En cualquier caso, he intentado no volverlo a emplear a lo largo de la conversación para no fijar el discurso.

He expresado que me gustaría hacerle una o más entrevistas, pues creo que su experiencia enriquecería mucho el trabajo. V. enseguida se ha mostrado conforme a participar y, entonces, he pasado a explicarle resumidamente las particularidades de la técnica de las producciones narrativas (sin mencionar el nombre de la misma). Me ha llamado la atención que cuando he verbalizado que consistiría en elaborar un texto corto entre las dos, enseguida se ha mostrado dubitativa y ha querido asegurarse de que yo llevaría las riendas del proceso. Le he asegurado que yo voy a guiarlo, pero que me interesa que ella pueda modificar el texto para que recoja su experiencia tal y como ella quiera mostrarla y que, de este modo, se pretende evitar la falta de capacidad de decisión que suelen tener las personas que participan en un estudio con respecto a la información que proporcionan, estudios que, además, suelen estar hechos por “profesionales” ajenos a la experiencia de sus participantes. En este punto, V. se ha mostrado muy de acuerdo y ha verbalizado que, a menudo, cree que tales profesionales “no tienen ni idea” y que, en general, piensa que a la gente le falta información sobre “los *discapacitados*”. Aunque es posible que esta denominación sea un producto de mi explicación del objeto del trabajo, creo que la espontaneidad del comentario puede ser un indicador de que, genuinamente, se siente parte de este colectivo. En todo caso, mantendré la neutralidad de la entrevista para ver qué término emplea en ese momento. V. cree que es esta falta de información lo que hace que los demás no sepan cómo tratarnos y que, aunque se ha avanzado mucho en eso, todavía queda mucho por hacer. Ha ejemplificado que, mientras que ella antes *no salía de casa*, actualmente, lo hace sin recibir tantos comportamientos discriminatorios. Esto me ha parecido un dato relevante (¿podría estar esto relacionado con el estigma?, ¿con barreras arquitectónicas de su domicilio?, ¿con presiones familiares?) e intentaré ahondar en él durante la entrevista. Me he mostrado de acuerdo con ella y lo he aprovechado para subrayar la importancia de que experiencias como la suya se den a conocer.

Entonces, me ha propuesto que nos encontremos en el centro de rehabilitación, pero me ha parecido que no encontraríamos allí un ambiente tranquilo en el que desarrollar la entrevista, por lo que, con mucha cautela, me he mostrado dispuesta a desplazarme a su domicilio para llevarla a cabo. Enseguida se ha mostrado de acuerdo con ello y me ha pedido que le dé una fecha para quedar. Entonces, le he comentado que, aunque ya tengo el guion a punto, prefiero repasarlo antes de que nos encontremos, por lo que hemos quedado que, cuando lo tenga listo, la avisaré.

Casi se me ha olvidado pedirle permiso para grabar la entrevista, pero me lo ha concedido, con la condición de que su nombre no salga. Le he pedido que me disculpe por no informarla antes de que lo que comparta conmigo va a ser confidencial (con la excepción de mis profesores) y ella se ha mostrado conforme. Nos hemos despedido.

25/11/16

Hoy he hecho la primera entrevista con V. en su domicilio. Tras invitarme a entrar, me ha preguntado donde prefería hacer la entrevista y me ha ofrecido la posibilidad de hacerla en la mesa del comedor o bien en el sofá. He escogido la primera opción porque he pensado que sería menos problemático dejar encima la grabadora y el guion de la entrevista. Enseguida, he encendido la grabadora y hemos empezado a charlar. Ya en un primer momento, me ha llamado la atención que lo que más destacara fuera su deseo de llevar una vida *normal*, pero no he querido sacar conclusiones prematuras de dicha afirmación, como ya me ha ocurrido en alguna ocasión al oír esta palabra. Tenía mucha curiosidad por saber qué palabra utilizaría para referirse a su *discapacidad* y, cuando ha hablado de “estar mal”, me ha parecido, al menos a primera vista, una expresión que encaja absolutamente con el modelo médico: a mi juicio, remite a esa idea de “*being*

wrong”, el error. Sobre todo, me ha parecido interesante el contraste entre esta elección terminológica y el sentido de “autosuperación” que le estaba dando a su relato: el estar *mal* y satisfecho de lo que ha conseguido a la vez.

En tercer lugar, aunque hubiese sido interesante, no me he atrevido a ahondar en la ambivalencia acerca de los sentimientos que cree que sus padres tenían hacia ella. De entrada, me ha dado la sensación de que el “supongo que me querrían” era un cuestionamiento a la convención social por la que los padres quieren incondicionalmente a sus hijos. Más adelante, he entendido este cuestionamiento a la luz del relato acerca de las múltiples formas de discriminación que V. recibió por parte de sus padres, un relato que ha contado con amargura, pero sin emocionarse. Además, luego, ha justificado su comportamiento de algún modo, aludiendo a la sobreprotección y a la dureza de tener una hija que está “mal”. Eso me ha irritado un poco y he pensado que, quizá, esta justificación sea un modo de tolerar esa objetificación, esa alterización que sufrió por su parte.

Por otro lado, me ha sorprendido lo tardío que fue su contacto con la institución médica y me he preguntado si quizá eso tendría algo que ver con la “desdramatización” de la *discapacidad* que permea su relato. Cuando ha contado que sus padres no la llevaron a rehabilitación porque la *enfermedad* era permanente y “real”, me he maldecido por suponer que V. llevaría toda la vida haciendo rehabilitación solo porque su *discapacidad* es congénita y la hace actualmente. En un primer momento, he pensado que había cometido un error garrafal de selección de informantes: puesto que quería explorar la subjetivación mediante el modelo rehabilitador, me tendría que haber asegurado que la participante llevaba toda la vida haciendo rehabilitación. He intentado ocultar mi desazón ante este error de principiante y hemos seguido con la entrevista.

Otra de las cosas que me ha llamado la atención es el hecho de que fuera un *médico* quien impulsara a los padres de V. a dejarla salir. Al menos simbólicamente, esto rompe completamente con esa imagen de la ciencia médica como opresora del cuerpo discapacitado: quién sabe si los padres de V. hubiesen dado el mismo valor a sus palabras si no se tratase de ese experto que “preside el tribunal de la naturaleza” según Hughes (2000). Entonces, me he acordado de cuando Joan me dijo que hacer narrativas ayudaba a bajar de las nubes en las que una se queda flotando si se limita a teorizar pues, aunque ya le di la razón, ahora lo estoy comprobando empíricamente.

También en relación con eso de que la realidad se encarga implacablemente de reventar esas entelequias teóricas con las que me gusta tanto jugar, me ha impactado otro elemento de la trayectoria vital de V. al hablar del estigma. Teniendo en cuenta que V. pasó sus primeros diecisiete años encerrada en casa y que sus padres promovían su pasivización, me ha sorprendido que, aparte de la autodenominación como “persona que está mal”, no presentara otros signos del “deterioro de la identidad” del que habla Goffman y hubiese tenido siempre claro que ese no era su lugar. Por lo que he visto a lo largo de las asignaturas de Psicología Social, parece claro que las personas no son simples receptáculos de mandatos sociales, sino que tenemos agencia y debe ser eso lo que hace que algunas resistan determinadas formas de subjetivación. En términos de Foucault, si hay que conducir la conducta del sujeto mediante tecnologías de poder, es porque, en primera instancia, el sujeto puede conducirse a sí mismo. Es decir, que no somos presas pasivas de las redes de poder. En ese momento, no he podido evitar ver el reflejo de mí misma que me estaba devolviendo V. Yo sí tuve la oportunidad de salir de casa y, en cambio, cuando oí por primera vez, en primero, los comportamientos que caracterizan las personas estigmatizadas, pensé que cómo era posible que alguien me estuviera describiendo con tanta exactitud en el 63. En este sentido, he pensado que me gustaría indagar sobre cuáles son los factores que conducen a las personas simbolizar la alterización de formas distintas. ¿Podemos contentarnos con explicaciones referidas a la fisiología del cerebro? Quizá, el contacto masivo con el Otro capacitado a edades muy tempranas, como ocurre en el colegio “ordinario”, también juegue un papel aquí. En cualquier caso, creo que es una pregunta de investigación que me gustaría investigar.

De forma similar, cuando V. me ha contado que, enseguida que empezó a salir, encontró una pareja sin *discapacidad* a la que no le importaba que ella fuera en silla de ruedas, me he preguntado varias cosas. ¿Será que la importancia de la adquisición de habilidades sociales en la primera infancia es relativa?, ¿podría ser que un factor importante el apareamiento sea el deterioro de la identidad? En cualquier caso, no creo que pueda responder a esas preguntas con este trabajo.

30/01/17

Hoy he hecho mi segunda entrevista con V. Ayer le pedí si podría tener leído el texto para cuando fuera, para que así tuviera tiempo de reflexionar sobre aquello que no le gustaba del mismo o lo que quisiera modificar. Al llegar a su casa, me ha enseñado unas notas que ha hecho sobre el texto en una libreta. Me ha sorprendido el hecho de que quisiera borrar algunos de los aspectos por los que yo pretendía preguntarle, como los sentimientos hacia sus padres algunas afirmaciones relacionadas con la feminidad. En este sentido, ha afirmado rotundamente que, aunque en la sesión anterior expresó algunas dudas sobre la estima que le tenían sus padres –que yo interpreté como un producto de la sensación de haber recibido un trato discriminatorio por su parte– hoy ha dicho que está segura de que la querían. Me he quedado con la duda de si esta seguridad era realmente tal o bien este cambio se debe a que no se siente cómoda con la ambivalencia. Sin embargo, está claro que haber contradicho su voluntad de eliminar el rastro de dicha ambivalencia hubiese constituido una vulneración de su agencia.

En segundo lugar, me ha comunicado que ella no quiso decir en ningún momento que se sintiera menos mujer que cualquier otra y que eso no quedaba bien reflejado en el texto, por lo que hemos añadido una frase que lo hiciera explícito. Creo que, en este caso, el error fue mío: no interpreté bien sus palabras, de modo que voy a tener que esforzarme más para no volver a incurrir en sobreinterpretaciones. Tras algunas aclaraciones menores, le he preguntado por el proceso por el que se dio cuenta de que determinadas actitudes y barreras arquitectónicas constituían formas de discriminación. Lo cierto es que no he obtenido el *tipo* de respuesta que esperaba, pues sus palabras no se correspondían al relato de un proceso con un punto de inflexión correspondiente a un *insight* acerca de que las dificultades para moverse con la ciudad no eran naturales, sino una forma de discriminación. En realidad, creo que el hecho de que no V. nunca pensó que eso fuera natural se puede inferir del hecho de que siempre manifestaba públicamente su descontento con las barreras arquitectónicas. De todas formas, lo preguntaré en la próxima reunión con Joan.

09/02/17

Hoy he hecho mi primera entrevista con M., la participante que se identifica con la teoría *crip*. Nos hemos reunido en la facultad de Psicología y, tras charlar unos minutos sobre nuestros trabajos relacionados con la discapacidad, he sacado la grabadora y hemos empezado. Lo cierto es que, antes de empezar, puesto que conocía de antemano la postura de M. respecto a la *discapacidad*, creía que no me sería fácil verme en su espejo. Sin embargo, me he sorprendido al ver que compartía con ella algunos “puntos de inflexión” en la trayectoria vital. Por ejemplo, me he visto reflejada en su experiencia cuando ha relatado su “resignación” al no cumplir los mandatos de género y, especialmente, cuando ha comentado los motivos que la llevaron a abandonar la carrera de medicina: la sujeto-paciente que rehúsa devenir la sujeto-médico. En este sentido, me ha sorprendido que, a pesar de que M. se sitúa en una postura tan o más “crítica” que la mía con respecto al modelo médico-rehabilitador, ambas conservamos algo de la subjetivación como pacientes, que es lo suficientemente fuerte como para llevarnos a rechazar ese papel de experto. La pregunta que queda en el aire es si, en su momento, cada una de nosotras rechazó ese papel por una voluntad explícita de no

objetificar al Otro como han hecho con nosotras o bien porque tenemos el sujeto *deficiente y paciente* tan interiorizado que habría en nosotras una especie de “brecha ontológica” el querer sentarse al otro lado del consultorio. Por otro lado, es interesante el modo en que nuestras respectivas críticas al modelo médico se articulan en función de nuestra propia experiencia: mientras que yo sitúo la crítica al modelo alrededor de la continua ejercitación del cuerpo en pos de un cuerpo normativo que nunca llega, M. pone el foco en las dinámicas viciadas de la investigación biomédica, que sitúa como más centrada en el *freakshow* que en el bienestar del paciente.

Además, creo que escuchar la opinión de M. sobre el modelo de la diversidad ha enriquecido mucho mi punto de vista y me ha ayudado a matizar mis críticas hacia el mismo.

Por último, al hablar del *modelo supercrip*, me he visto absolutamente reflejada en su relato de sus llantos por haber sacado un 7. Me pregunto hasta qué punto es posible para nosotras el abandonar ese tipo de subjetivación sin destruir nuestra configuración identitaria, puesto que es un discurso muy potente que la sociedad en que vivimos pone a nuestro alcance para desarrollar una identidad positiva, aunque opresiva y capacitista. En este sentido, me ha sorprendido que un conocimiento tan amplio de las teorías críticas como el de M. (y, en especial, de la teoría crip) no permita eliminar por completo la reproducción del capacitismo.

13/02/17

Hoy M. me ha mandado un correo diciéndome que ha revisado ya la narrativa y que cambiaría un par de cosas. En primer lugar, el hecho de que ella no suele salir por discotecas, como yo interpreté inicialmente cuando me contaba que se ha insensibilizado tanto ante las miradas que ni se da cuenta de que intentan ligar con ella cuando va de fiesta. En segundo lugar, ha señalado que a su padre no le molesta que la traten de forma paternalista –como yo lo había entendido– sino que, cuando él lo hace con los atletas con *discapacidad* que salen por la tele llamándoles “pobrecitos”, ni siquiera se da cuenta de que la gente ve a su hija como parte del colectivo de ese atleta. Así lo he intentado reflejar en la nueva versión y se la he vuelto a mandar.

07/04/17

Hoy he conocido y entrevistado por primera vez a S. por videoconferencia. A lo largo de la entrevista, S. se ha mostrado muy amable, pero también muy combativa. Creo que uno de los momentos que más ha puesto en juego nuestras subjetividades ha sido al principio de la misma. Cuando le he preguntado a S. sobre el significado que tenía para ella la *diversidad funcional* y sobre cómo este ha ido cambiando con el tiempo, me ha contestado que una de las cosas que más la ha ayudado ha sido conocer otras personas con diversidad funcional “porque si *tú* me dices que la vida es bonita, me lo creeré menos que si me lo dice alguien con diversidad funcional”. Entonces, han saltado mis alarmas ontológicas: a pesar de que, al contactar con ella, especifiqué que tenía una discapacidad, S. me estaba tomando por el *Otro* capacitado, el Otro sabio del que habla Goffman. Cuando ha terminado su intervención, he sentido la necesidad *imperiosa* de señalar mi posición de sujeto como *discapacitada*. Luego (no entonces), me he acordado del texto de Scott (2013), una académica con parálisis cerebral que, al entrevistar a personas con *discapacidades* más severas que la suya se cuestionó si era legítimo identificarse como discapacitada y clamar que representa al colectivo, pues se dio cuenta de que ella era una *discapacitada de diseño* que gozaba de los beneficios sociales de la corrección corporal a la que se sometió durante la infancia (una familia *normal*, hijos, amistades *normales*). Yo no soy una discapacitada de diseño, pero a los ojos de S., podría serlo. Así, a pesar de conocer las aportaciones de dicha autora, no he sabido evitar posicionarme fuera de su *Otro*: me he sentido como aquellas ocasiones pasadas en que, estando sentada en algún sitio, alguien que desconocía mi forma de deambular venía a

hablar conmigo, como si lo estuviera engañando al ocultarle mi condición de *extraterrestre* disfrazada.

De hecho, he podido confirmar que, efectivamente, yo era el *Otro* para S. cuando ha expresado que, en ocasiones, se ha sentido rechazada por las personas con diversidad funcional con mayor autonomía física que ella. Entonces, me he sentido mal y he pensado: efectivamente, ella ha vivido un tipo de opresión que yo no he sentido: entre otras cosas, nunca he pasado por no poder acceder a un edificio. Sin embargo, me pregunto: ¿hasta qué punto soy diferente a ella ante el ojo del *Otro capacitado*? Partiendo siempre del máximo cuidado a la hora de posicionarse ante las vivencias desconocidas, ¿hasta qué punto tiene sentido esta frontera nosotros/ellos? No creo que pueda contestar a esa pregunta, pero creo que es aquí donde está la base del debate.

En segundo lugar, me ha sorprendido también la beligerancia de S. al hablar sobre el *Otro capacitado*: en algunos momentos de la entrevista, al mencionar de la escasa cultura en diversidad, parecía que ella tenía absolutamente claro que eso era un error del *Otro*. Esto me indica dos cosas: por un lado, es una muestra clara del potencial del modelo de la diversidad que ella defiende para des-sujetar el cuerpo capacitado respecto a la culpa por ser diferente y también su capacidad para permitir que el sujeto oprimido se permita expresar su *ira* hacia las situaciones discriminatorias sin justificarlas; por el otro, mi sorpresa tenía cierto componente de rechazo: ¿cómo puede ser que afirme tan segura que el *Otro* es un zoquete? Ello es sin duda un claro indicador de mi posición de sujeto, muy lejana a la idea de orgullo por la diferencia. Del mismo modo, me ha sorprendido –muy gratamente– que S. atribuyera la falta de atracción afectiva hacia las personas con discapacidad a la baja frecuencia con que son vistas por los espacios ordinarios, un planteamiento que recuerda mucho a las teorías clásicas de la familiaridad. De nuevo, ello indica dos cosas: su exitosa des-sujeción respecto al sujeto *monstruoso* y mi penosa adhesión al mismo, pues siempre lo he atribuido a nuestro “aspecto monstruoso”.

En tercer lugar, me ha llamado mucho la atención el hecho de que S. pusiera tanto énfasis en el mantenimiento de la institucionalización en la actualidad, pues ello contrasta con la percepción de V., según la cual cada vez es más normal ver a personas con *discapacidad* en la calle. Cuando haga la segunda entrevista con S., tendré que preguntarle si ella ha vivido alguna vez en una institución. Partiendo de que no fuera así, he pensado que esta diferencia de apreciación se deba a dos factores: por un lado, al hecho de que el discurso de la filosofía de vida independiente que S. defiende tiene como pilar la reivindicación de la desinstitucionalización, como una de sus principales reivindicaciones; por el otro, el hecho de que V. partiera de una reclusión total de 17 años de duración podría hacer que, por contraste, ella se fijara en la gente con discapacidad que está en la calle.

En cuarto lugar, me pregunto hasta qué punto habré abordado correctamente el tema de la rehabilitación. Me ha parecido que S. no estaba muy cómoda hablando de ello y he interpretado que la razón de ello puede ser que, efectivamente, el discurso médico –y, también, el discurso del sufrimiento corporal– no casa nada bien con el discurso de los derechos y ello genera una tensión subjetiva. En este sentido, creo que es prematuro sacar conclusiones a partir de un solo caso y que sería relevante ver hasta qué punto se trata de una tensión generalizada en el colectivo de activistas que luchan por los derechos.

Finalmente, he quedado asombrada de la cantidad de veces que la dicotomía *nosotros/ellos* aparecía en el discurso de S. y sus distintas versiones: nosotras, las personas con diversidad funcional/ellas, las personas sin diversidad funcional; nosotras, las personas que requerimos apoyos permanentes/ellas, las personas con mayor autonomía física... Entonces, he recordado las palabras de M. sobre el carácter cerrado del colectivo de *personas con diversidad funcional*. Creo que, efectivamente, a pesar de la capacidad del modelo de la *diversidad* para convertir lo “vergonzoso” en motivo de “orgullo” y, por tanto, para generar una identidad positiva desde la que subjetivarse, no parece que este modelo pueda superar la alterización. Es posible que, como dice M., la lucha política requiera la creación de un *nosotros* cerrado. Creo que, actualmente, la

opresión que experimenta M. (o incluso yo misma) tiene un carácter mucho más simbólico que material mientras que, para S., el carácter inaccesible del mundo en que vivimos hace mucho más acuciante la necesidad de cambios materiales a través de la lucha por los derechos civiles. En este sentido, es posible que la superación de las relaciones de alteridad sean un objetivo “a largo plazo” (aunque no necesariamente menos importante) para S., mientras que la menor “limitación funcional” de M. es lo que hace que pueda entender dicha superación como el objetivo central. Por ello, aunque yo crea que la alterización es la *causa* de los déficits en el campo de los derechos y que el modelo de la diversidad no es óptimo para superarla, probablemente sería un error desestimarlos. Pero ¿en qué estrategia centrarse? La respuesta obvia para quienes estamos educados para admirar las maravillas del *término medio* es: “hay que encontrar un equilibrio entre ambas estrategias”. Si aceptamos esta solución, posiblemente, las preguntas pertinentes sean: “¿qué significa un *equilibrio*?”; “¿cómo podemos compatibilizar ambas estrategias?”. Sin embargo, si salimos de este esquema, me pregunto: ¿es la superación de la alterización realmente imprescindible para eliminar la discriminación? Y, en última instancia: ¿es realmente posible, eliminar dicha relación de alteridad?

Universidad Aut3noma de Barcelona

Facultad de Psicolog3a

Grado de Psicolog3a

Sujeci3n, des-sujeci3n y subjetivaci3n del cuerpo *discapacitado*: entre el orgullo, la vergüenza y la superaci3n

NOTA DE PRENSA

(494 palabras)

Laura Sanmiquel Molinero

Trabajo de Fin de Grado

Tutor: Joan Pujol Tarr3s

Curso 2016-2017

23 de mayo de 2017

¿Deficientes, trágicas y monstruosas? Las personas con discapacidad física rechazan las identidades opresivas

Actualmente, se suele tratar y concebir a las personas con discapacidad como **seres deficientes** que deben rehabilitarse; como **criaturas trágicas** de quien debemos apiadarnos; como seres estéticamente **monstruosos** o como criaturas cuyo **nacimiento debería prevenirse**. Además, algunos académicos han señalado que, de acuerdo con la idea de que “si quieres, puedes” que impera en nuestra sociedad, se ha forzado a las personas con discapacidad a **convertirse en “superhéroes”** que demuestren al mundo que sus dificultades no se deben a que las formas expuestas de concebirlas son discriminatorias, sino a una mala actitud personal. Otros estudiosos han destacado también que, frecuentemente, las personas sin discapacidad piensan en quienes sí la tienen **como si no fueran tan humanas** como ellas, ya sea porque las ven como seres infrahumanos o como superhéroes.

En los años sesenta, algunos **activistas con discapacidad** denunciaron que todas estas formas de concebirlas eran profundamente discriminatorias y señalaron que la situación desfavorable en la que se encontraban no se debía a las características de su cuerpo o de su mente, sino a los **prejuicios** de la sociedad hacia estas características. Desde entonces, han proliferado **nuevos enfoques críticos** con las visiones tradicionales de la discapacidad. Entre ellos, destacan el enfoque de los creadores la noción “**diversidad funcional**” como sustituta de “discapacidad” y también la denominada “**teoría tullida**”, que defiende la necesidad de disolver la frontera que separa los cuerpos discapacitados de aquellos sin discapacidad.

Una investigación conducida en la Facultad de Psicología de la UAB se ha propuesto explorar cómo cada uno de los **enfoques** expuestos –tradicionales y críticos– condiciona la manera en que **las personas con discapacidad física congénita se conciben** a sí mismas.

Para hacerlo, se ha entrevistado a **tres mujeres** con trayectorias vitales, académicas y políticas distintas sobre el significado que la discapacidad ha tenido para ellas a lo largo de su vida y sobre cómo el entorno ha influido en este significado. A partir de cada entrevista, se ha construido un **relato** que expone la experiencia vital de cada participante. Finalmente, cada relato se ha analizado comparando su contenido con los supuestos que sustentan cada uno de los enfoques expuestos.

El estudio muestra que:

- ❖ Todas las participantes se han sentido constituidas por el mundo como **personas deficientes, trágicas y estéticamente monstruosas**.
- ❖ Cada participante ha encontrado una **estrategia particular** para **resistir** el impacto negativo que eso ha tenido sobre su identidad.
- ❖ Los **enfoques críticos** expuestos han resultado **útiles** para ejercer esta resistencia a las participantes que los conocen.
- ❖ Sin embargo, **ningún enfoque crítico** se ha mostrado suficiente para **eliminar** completamente la **frontera** que separa los “**capacitados**” de los “**discapacitados**”.

La investigación concluye que **incrementar el conocimiento** de la población sobre los **enfoques críticos** puede ayudar a muchas personas a adquirir una identidad positiva. Sin embargo, dadas las carencias detectadas en estos enfoques, conviene que los **académicos y activistas** resuelvan **si es necesario transformarlos** para que pudieran alcanzar el objetivo de **eliminar la frontera entre “capacitados” y “discapacitados”**.

Universidad Aut3noma de Barcelona

Facultad de Psicolog3a

Grado de Psicolog3a

Sujeci3n, des-sujeci3n y subjetivaci3n del cuerpo *discapacitado*: entre el orgullo, la vergüenza y la superaci3n

RESUMEN EJECUTIVO

(1500 palabras)

Laura Sanmiquel Molinero

Trabajo de Fin de Grado

Tutor: Joan Pujol Tarr3s

Curso 2016-2017

23 de mayo de 2017

Contextualización

Este trabajo explora el proceso por el que las personas con una discapacidad física congénita construyen su identidad a partir de los distintos modelos o formas de comprensión de la discapacidad que la sociedad pone a su disposición.

El estudio se dirige principalmente a los académicos que trabajan la discapacidad desde las Ciencias Sociales y también a la comunidad virtual de reflexión y activismo Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID). Ambos agentes pueden estar interesados en ahondar en el debate sobre los efectos que los modelos de la discapacidad que intentan combatir –y también de los modelos que emplean para hacerlo– tienen sobre la identidad.

Introducción

Actualmente, coexisten distintos modelos o formas de comprender y actuar hacia las personas con discapacidad. Palacios y Romañach (2006) proponen la coexistencia del *modelo de prescindencia*; el *modelo médico-rehabilitador* y el *modelo social y de vida independiente* y proponen un cuarto que supere las limitaciones de los dos últimos: *el modelo de la diversidad*. Por su parte, Clare (2001) sugiere cuatro modelos: el *médico*, el *caritativo*, el *supercrip* y el *moral*.

Los conceptos de *sujeción* y *subjetivación* aportados por Foucault y del concepto de *habitus* de Bourdieu nos han servido para conceptualizar el modo en que estos modelos afectan la construcción de la identidad de las personas con una discapacidad física congénita. Concretamente, hemos planteado que los modelos de prescindencia, caritativo, médico-rehabilitador, moral y *supercrip* *sujetan* las personas con discapacidad y las llevan a reproducir el *habitus de la discapacidad*. Es decir, las oprimen al constituir las como el *Otro deficiente, trágico y monstruoso* que tiene la obligación *moral* de normalizarse (y, cuando la normalización no sea posible, conducen a la persona a convertirse en un *superlisiado* que demuestre al mundo que su opresión es un problema de actitud).

Por otro lado, los modelos social y de vida independiente; el modelo de la diversidad y también la teoría *crip* (McRuer, 2006) intentan *des-sujetar* la persona con discapacidad –eliminar la opresión que ejercen los modelos anteriores.

Objetivo, aportación y relevancia

Concibiendo los distintos modelos de la discapacidad como *Narrativas culturales* (Gergen y Gergen, 1997) que constriñen la forma en que las personas con discapacidad física construyen su identidad, el objetivo del trabajo es explorar cómo estos constreñimientos identitarios se reflejan en las narrativas autobiográficas de estas personas. Concretamente, exploramos si las personas con una discapacidad física congénita reproducen las lógicas de dominación expuestas, así como las formas en que resisten cada una de ellas.

Ello constituye una aportación valiosa al conocimiento actual porque nos permite evaluar: 1) cómo operan los modelos que hemos sostenido que oprimen a las personas con discapacidad y 2) cómo contribuyen los modelos y teorías críticos con los anteriores a emancipar a las personas con discapacidad. Ello puede contribuir a identificar los puntos fuertes y débiles de los actuales modelos emancipadores y, consecuentemente, a dar forma a nuevas estrategias de transformación social y subjetiva.

Metodología

Partiendo de un enfoque cualitativo, hemos empleado la técnica de las Producciones Narrativas (PN). Se han realizado entrevistas semiestructuradas con tres informantes clave: 1) V.: una mujer con una *discapacidad* física congénita que acude a un centro de fisioterapia; 2) M.: una mujer que se identifica como *tullida* y que está preparando una tesis doctoral que aborda la *discapacidad* desde una perspectiva crítica, la cual incluye la teoría *crip*; y 3) S.: una mujer con diversidad funcional que forma parte del FVID, dentro del cual forma parte del grupo de reflexión online «Bioética desde la diversidad funcional».

Siguiendo a Fraser (2004), la producción y el análisis de cada narrativa ha consistido en: 1) identificar las emociones experimentadas por la investigadora y la participante a lo largo de la entrevista y determinación del “género de la historia”; 2) construir un texto a partir de la interpretación del contenido de las respuestas de la participante y facilitarlo a la participante para que lo modifique; 3) hacer un análisis temático del texto generado; 4) conectar el texto con los distintos modelos expuestos, situándolos en el mismo nivel epistémico y 5) integrar los resultados.

Resultados

En la Tabla 1, se muestran los bloques temáticos surgidos del análisis. Las tres participantes revelan haber sido constituidas como sujetos *deficientes* (propios del modelo médico), *trágicos* (propios del modelo caritativo) y *monstruosos* (propios del modelo de prescindencia), por parte del *Otro capacitado*, encarnado en la familia, en el entorno social y/o en la figura del médico. Sin embargo, las tres narrativas tienen una estructura progresiva (Gergen y Gergen, 1997) que podríamos llamar de *resiliencia* (Fraser, 2004). En efecto, las tres participantes han resistido estas formas de subjetivación que implican una identidad negativa, adoptando tres estrategias distintas:

- 1) Tanto la participante seleccionada por hacer rehabilitación como la participante que se identifica con la teoría *crip* han positivizado su subjetividad deviniendo el sujeto *superlisiado* del modelo *supercrip*.
 - a) Contrariamente a lo previsto, ello no ha conllevado para ninguna de ellas la naturalización de la discriminación de las personas con discapacidad, independientemente de si conocen o no los enfoques críticos.
 - b) El relato de M. indica que el conocimiento de las teorías críticas (y del psicoanálisis) ayuda a tomar consciencia de la opresión que supone el sujeto *superlisiado* y de que encarnarlo reproduce la discriminación hacia las personas con discapacidad.
- 2) M. se ha *des-sujetado* parcialmente de los modelos que oprimen el cuerpo discapacitado deviniendo el sujeto *tullido* que propone la teoría *crip* (McRuer, 2006) y parece que conocer el feminismo y las grandes figuras de las Ciencias Sociales también ha contribuido a *des-sujetarla*.
 - a) Encarnar el sujeto *tullido* tiene un efecto positivo sobre la subjetividad, pero no parece suficiente como para *des-sujetarse* completamente del modelo *supercrip*, a pesar de reconocer que es un modelo opresivo.
 - b) La teoría *crip* (McRuer, 2006) supone un enfoque privilegiado para mostrar el carácter performativo de la *(dis)capacidad* y, por lo tanto, el carácter construido de la dicotomía *capacidad/discapacidad*.
- 3) La persona seleccionada por pertenecer al FVID ha positivizado su subjetividad encarnando el

sujeto digno del modelo de la diversidad (Palacios y Romañach, 2006).

1. <i>El Otro deficiente, monstruoso y trágico</i>		
2. <i>Resistiendo el Otro deficiente, monstruoso y trágico</i>		
Narrativa de V.	Narrativa de S.	Narrativa de M.
2.1. <i>El sujeto supercrip en un entorno alterizante.</i>	2.1. <i>Rechazando el sujeto supercrip</i>	2.1. <i>Primeras resistencias: el sujeto supercrip en un entorno favorecedor</i>
2.2. <i>La importancia de los medios</i>	2.2. <i>Nosotros y ellos: los sujetos dignos y el Otro opresor</i>	2.2. <i>La resistencia teórico-política al "sistema de capacidad obligatoria"</i>
	2.3. <i>Reconstruyendo la feminidad ¿desde los márgenes del feminismo?</i>	

Tabla 1. Bloques temáticos surgidos del análisis.

Conclusiones y líneas futuras de investigación

Seguidamente, detallamos las conclusiones sobre cada una de las formas de sujeción, subjetivación y des-sujeción mencionadas y las preguntas surgidas a partir de ellas:

1. Al contrario de lo que preveíamos, las narrativas de las participantes no reflejan una búsqueda de la normalización y no por ello se constituyen como sujetos *inmorales*. Sería interesante investigar si las personas que tienen una *deficiencia* comprobadamente "corregible" con los medios actuales sí son constituidas como inmorales si rechazan la rehabilitación.
2. La teoría *crip* y el modelo de la diversidad contribuyen a desterrar la idea de que la *discapacidad* es un atributo corporal a-histórico, pero sería relevante investigar si el término *diversidad funcional* ha devenido un sinónimo de *discapacidad* para quienes lo usan.
3. Los modelos y teorías que intentan des-sujetar el cuerpo discapacitado parecen necesarios para criticar el impacto negativo sobre la subjetividad del discurso normalizador del modelo médico-rehabilitador. Además, esta crítica es compatible con la aceptación de determinadas prácticas rehabilitadoras.
4. Hemos observado el vínculo entre las prácticas rehabilitadoras y la "tiranía de la perfección" (Hughes y Paterson, 1997), perfección que no solo es funcional, sino también estética. Por ello, convendría instar al modelo de la diversidad (Palacios y Romañach, 2006) a incorporar específicamente la dignificación de la *diferencia estética* (y no solo funcional).
5. Los enfoques teóricos críticos y, especialmente, el feminismo, contribuyen a superar la ontología negativa asociada al sujeto *monstruoso* generado por la tiranía de la perfección. También, hemos comprobado que, como defiende García-Santesmases (2014, 2015), la "inadecuación" del cuerpo discapacitado a la actuación de género hegemónica contribuye a cuestionar que esta sea natural, lo cual es un elemento a favor de la exploración de las alianzas entre ambos movimientos.
6. Ningún enfoque crítico se ha mostrado suficiente para eliminar la alterización de las personas

con discapacidad: de hecho, todas las participantes han empleado la alterización para positivizar su identidad: i) el sujeto *digno* del modelo de la diversidad lo hace estableciendo una multiplicidad de dicotomías *nosotros/ellos* para desarrollar una identidad basada en el orgullo y ii) el *sujeto superlasiado* positiviza la identidad deviniendo *sobre-humano* (Silva y Howe, 2012). Creemos relevante dilucidar en futuras investigaciones si la eliminación de toda forma de alterización del sujeto discapacitado es un requisito indispensable para erradicar la discriminación hacia el mismo. Si fuera así, cabría revisar los enfoques críticos y las estrategias de transformación política de los movimientos sociales para que la eliminación de la alterización deviniera un objetivo central.