

IMAGES OF DISABILITY. LITERATURE, SCENIC,  
VISUAL, AND VIRTUAL ARTS 1

Julio Checa / Susanne Hartwig (eds.)

# ¿Discapacidad?

Literatura, teatro y cine hispánicos vistos  
desde los *disability studies*



PETER LANG

# IMAGES OF DISABILITY. LITERATURE, SCENIC, VISUAL, AND VIRTUAL ARTS I

Julio Checa / Susanne Hartwig (eds.)

## ¿Discapacidad?

La diversidad funcional, entendida como una afección corporal, cognitiva o psíquica, a menudo altera gravemente la participación de las personas en la vida colectiva. En ocasiones, la diversidad funcional también puede venir acompañada de una estigmatización social muy marcada. El presente volumen ofrece una de las primeras aproximaciones a la representación de la diversidad funcional en el ámbito hispanico. Los trabajos que se incluyen en este libro se encargan de mostrar los posibles acercamientos teóricos y prácticos a la representación de la diversidad funcional, a través de un variado corpus integrado por obras literarias, escénicas, cinematográficas y audiovisuales, extraídas de la creación hispanica contemporánea.

Functional diversity, understood as a bodily, cognitive or psychic affection, often seriously disrupts the participation of people in collective life. At times, functional diversity can also be accompanied by a strong social stigma. This volume offers one of the first approaches to the representation of functional diversity in the Hispanic sphere. The works included in this book are in charge of showing the possible theoretical and practical approaches to the representation of functional diversity, through a varied corpus composed of literary, scenic, cinematographic and audiovisual works, extracted from the contemporary Hispanic creation.

### The Editors

Julio Enrique Checa Puerta es Doctor en Filología Hispánica por la Universidad Complutense de Madrid, Profesor titular de Literatura española y Director del Departamento de Humanidades de la Universidad Carlos III de Madrid. Entre sus líneas de investigación, destaca el estudio del teatro y las artes escénicas contemporáneas.

Susanne Hartwig es Catedrática de Literaturas y Culturas Románicas de la Universidad de Passau (Alemania). Entre sus líneas de investigación, destacan el estudio del teatro, literatura y ética y *disability studies*.

Julio Enrique Checa Puerta is Professor of Spanish Literature and Director of the Humanities Department of the Carlos III University of Madrid. His lines of research include the study of theater and contemporary performing arts.

Susanne Hartwig is Professor of Romance Literatures and Cultures at the University of Passau (Germany). Her lines of research include the study of theater, literature and ethics and disability studies.

ISBN 978-3-631-75742-0



[www.peterlang.com](http://www.peterlang.com)

¿Discapacidad?

IMAGES OF DISABILITY / IMÁGENES  
DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

Literature, Scenic, Visual, and Virtual Arts /  
Literatura, artes escénicas, visuales y virtuales

Edited by  
Susanne Hartwig and Julio Enrique Checa Puerta

VOLUME 01



**PETER LANG**

Julio Checa and Susanne Hartwig (eds.)

# ¿Discapacidad?

Literatura, teatro y cine hispánicos vistos  
desde los *disability studies*



**PETER LANG**

**Bibliographic Information published by the Deutsche Nationalbibliothek**

The Deutsche Nationalbibliothek lists this publication in the Deutsche Nationalbibliografie; detailed bibliographic data is available in the internet at <http://dnb.d-nb.de>.

Unterstützt durch den Publikationsfonds der Universitätsbibliothek Passau



Printed by CPI books GmbH, Leck

ISSN 2569-586X

E-ISBN 978-3-631-76311-7 (E-Book)

E-ISBN 978-3-631-76312-4 (EPUB)

E-ISBN 978-3-631-76313-1 (MOBI)

DOI 10.3726/b14456



Open Access: This work is licensed under a Creative Commons Attribution NonCommercial NoDerivatives 4.0 unported license. To view a copy of this license, visit <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

© Julio Checa & Susanne Hartwig, 2018

Peter Lang GmbH  
Internationaler Verlag der Wissenschaften  
Berlin 2018  
Peter Lang - Berlin • Bern • Bruxelles • New York •  
Oxford • Warszawa • Wien

Diese Publikation wurde begutachtet.

[www.peterlang.com](http://www.peterlang.com)

# Contenido

<i>Susanne Hartwig</i> Introducción: representar la diversidad funcional .....	7
---	---

## I. ARTES ESCÉNICAS

<i>Julio E. Checa Puerta</i> La representación de la diversidad funcional en la escena española contemporánea: perfiles .....	25
--	----

<i>David Ojeda Abolafia</i> Medio siglo de artes escénicas y diversidad funcional en España .....	43
--	----

<i>Michael Rössner</i> Traducir las ‘diversidades funcionales’ en vivencias: el teatro de la “inmersión total” de Antonio Buero Vallejo .....	61
--	----

<i>Julio E. Checa Puerta</i> Sobre la representación de la diversidad funcional en el teatro español contemporáneo .....	73
---	----

<i>Irene Alcubilla Troughton</i> La mirada obscena: representación del “cuerpo vulnerable” en Angélica Liddell y Elena Córdoba .....	89
---	----

<i>Luisa García-Manso</i> Teatro inclusivo, memoria y diversidad funcional en <i>Cáscaras vacías</i> (2016), de Magda Labarga y Laila Ripoll .....	107
---	-----

## II. NARRATIVA AUDIOVISUAL, GRÁFICA Y LITERARIA

<i>Ryan Prout</i> Tangents of Pain, cuerpos en carne viva: Disability, Disorder, and Reflection in <i>Insensibles</i> , and <i>La herida</i> .....	125
---	-----

<i>Christian von Tschilschke</i> La discapacidad en la mira de la docuficción: <i>Mar adentro</i> (2004) de Alejandro Amenábar .....	153
---	-----

<i>Isabel Maurer Queipo</i> El enanismo en <i>Wakolda</i> de Lucía Puenzo .....	167
<i>Susanne Hartwig</i> Positions of partiality: acercamientos a la diversidad funcional cognitiva ....	187
<i>Susanne Hartwig</i> “la mejor manera de conocer a Helena”: entrevista con Eduardo Vilorio .....	211
<i>Berit Callsen</i> Cuerpo, des/uso y subjetivación en Hernández, Bellatin y Nettel .....	223
<i>Matei Chihai</i> Lecturas de la diversidad en <i>Historias de cronopios y de famas</i> (1962) y <i>Rayuela</i> (1963) .....	239
<i>Ana María Rodríguez Domínguez</i> Accesibilidad de la diversidad funcional en el aula: Audiodescripción de <i>El Quijote de Miguel de Cervantes</i> , Cap. I (Manuel Gutiérrez Aragón, 1991) .....	253
Sobre los autores .....	269

Susanne Hartwig

## Introducción: representar la diversidad funcional

No need to hear your voice, when I can talk about you better than you can speak about yourself. No need to hear your voice. Only tell me about your pain. I want to know your story. And then I will tell it back to you in a new way. Tell it back to you in such a way that it has become mine, my own. Re-writing you, I write myself anew. I am still author, authority. I am still colonizer, the speaking subject, and you are now at the center of my talk.  
(hooks 1990: 343)

### 1 Sustituciones

En su introducción al texto canónico de los Subaltern Studies, “Can the Subaltern Speak?” (de Gayatri Spivak), Hito Steyerl describe una escena de la película *Tout va bien* (1972), de Jean-Luc Godard y Jean-Pierre Gorin: una entrevista que hace una periodista a una obrera de fábrica. La periodista está completamente comprometida con la causa de la obrera e intenta luchar por ella; sin embargo, los pensamientos de la obrera (transmitidos por una voz en *off*) desenmascaran su reportaje social como rebosante de tópicos y de discursos prefabricados que le impiden escuchar *de verdad* a las personas que están frente a ella. Godard explica que dejar a las obreras hablar o incluso participar en la producción de la película no significa automáticamente dejarlas expresarse: porque no es decisivo lo que dicen sino lo que se escucha (Steyerl 2008: 7s.). Esta anécdota es transferible a la representación de la diversidad funcional<sup>1</sup> y recuerda un problema fundamental que se plantea también en los Subaltern Studies: representar equivale a ‘sustituir

---

1 El término *diversidad funcional* se acuña en 2005 (Romañach/Lobato 2005) para reemplazar otros términos considerados peyorativos, como *discapacidad* o *minusvalía*. El término, además de no ser fácil de aplicar (no se puede, *sensu stricto*, hablar de una ‘persona con diversidad funcional’ puesto que el término *diversidad* implica una comparación), me parece sospechoso de ser otro *masterword* en el sentido de Spivak (véase mi artículo en este volumen), por lo cual utilizaré los términos *diversidad funcional* y *discapacidad* indistintamente en la presente contribución.

a alguien' o 'referirse a alguien' (cf. Spivak 1988a: 278s.), es decir a hablar *por* o *sobre* alguien cuya voz no logra hacerse entender. Sobre todo cuando de diversidad funcional cognitiva se trata, la representación corre el riesgo de proyectar una visión ajena sobre la persona retratada.

Ninguna categoría identitaria ha sido tan constante, profunda y exclusivamente marcada por la negatividad como la diversidad funcional o discapacidad<sup>2</sup> y, por eso mismo, tan fuertemente moralizada. El discapacitado es “the paradigm of what culture calls deviant” (Garland Thomson 1997: 6), un individuo cuya marginalización y hasta exclusión parece derivarse *lógicamente* de su biología.<sup>3</sup> La discapacidad parece ser *a priori* un problema y no una simple condición humana, ya que se basa en una ‘aberración’ corporal o mental negativa: “[...] it is never the injury or impairment itself that is positive” (Grue 2015: 121).<sup>4</sup> Así, la discapacidad funciona como símbolo, metáfora o “prosthesis” (Mitchell/Snyder 2000) de la narración que trata de explicar la anormalidad dentro de los parámetros de la normalidad, por ejemplo, a través de un crimen, una culpa o un destino trágico. En estos contextos, la discapacidad es el soporte de una denuncia o un recurso estético muy fuerte, por ejemplo, el Alzheimer como metáfora de la

- 
- 2 Mitchell/Snyder llaman a la discapacidad “the master trope of human disqualification” (2000: 3). Sobre el estigma de la discapacidad véanse Goffman 1968, Fiedler 1982, Garland Thomson 1997, Bolt/Penketh 2016.
  - 3 Si la normalidad se define como la capacidad de funcionar (Hirschberg 2003: 128), los individuos ‘no productivos’ son automáticamente marginalizados, o como afirma Osteen: “Our society’s ideology of bourgeois individualism and personal productivity does not know what to do with those who cannot ‘compte’ or ‘produce’” (Osteen 2008a: 5). Thomas explica: “Capitalism, and particularly its industrial phase of expansion in Europe, created the foundations for the social exclusion of people with impairments [...] Those who could not labour according to employment norms were excluded, and thus denied independent access to the means of subsistence and survival. Coupled with the break-up of extended families in rural settings, people with impairments were cast adrift —suffering a profound loss of connectivity and social status. With the assistance of an ascendant medical profession, an ideology of *abnormality* took hold in all quarters of society from the mid-nineteenth century [...]” (Thomas 2015: 46).
  - 4 “Disability has been analysed as appearing always-already as a problem” (Grue 2015: 113); “Any disabled difference is, within the economies produced by contemporary societies and cultures, traditionally seen in terms of a lack or an absence” (Murray 2008: xvi).

pérdida de la memoria de un grupo social, la deformación corporal como reflejo de la deformación de una comunidad, etc.<sup>5</sup>

Los ‘grandes relatos’ más positivos de la discapacidad —en el sentido de Jean-François Lyotard: relatos que dan una teleología a los hechos dispersos—<sup>6</sup> intentan ‘brindarle un sentido’: o cuentan historias de la recuperación de una persona discapacitada o instrumentalizan la discapacidad para el bien de los ‘normales’, es decir, relatan una compensación en la que la persona discapacitada se muestra útil para mejorar moralmente a los otros.<sup>7</sup> Menos frecuente, pero también presente, es el relato melodramático del fracaso de una persona con discapacidad que se estrella contra un mundo cruel.<sup>8</sup> Todos estos relatos tienen como subtexto que la discapacidad debe *tener sentido* en el mundo visto y medido desde la normalidad. Muy pocas son las historias en las que no domine ni la compasión ni la admiración y que presentan la diversidad funcional como manera de ser, como identidad, y no como desviación o enfermedad.<sup>9</sup>

Lo que ‘se sabe’ sobre la discapacidad proviene de imágenes culturales que son una confluencia de múltiples discursos: médicos, literarios, periodísticos, etc.<sup>10</sup> Las representaciones ficcionales y documentales tienen gran influencia sobre

- 
- 5 Sobre la función de los personajes discapacitados como símbolo, metáfora o crítica de la sociedad véase el concepto de “narrative prosthesis” de Mitchell/Snyder 2000, narraciones como prótesis cuyo “minimal goal is to return one to an acceptable degree of difference” (Mitchell/Snyder 2000: 7).
  - 6 Bolt habla de “metanarrative by which all is supposedly explained” (Bolt 2012: 293).
  - 7 “The ‘overcoming’ narrative is so dominant in the representation of disability that it almost seems that there is no alternative. If those with disabilities *don’t* struggle against the limitations their conditions impose and make us all the richer for it, then what exactly is the story?” (Murray 2008: xvi). Sobre “compensation” y “overcoming”/“supercrip” véase Grue 2015: 109s. Osteen 2008a examina narraciones de padres y familiares, muchas veces llenas de estereotipos, y concluye que “conversion and restitution narratives” no han desaparecido sino cambiado de apariencia (Osteen 2008a: 12). Couser habla de “vulnerable subjects” que son víctimas de una apropiación (Couser 2004: 199).
  - 8 Véase, por ejemplo, los protagonistas con síndrome de Down en *Le huitième jour* o *León y Olvido* en el análisis de Hartwig 2016.
  - 9 Se habla del objetivo siguiente: “avoid language and arguments that sentimentalize, essentialize, or exploit the disabled for the well-being of the nondisabled” (Lewiecki-Wilson 2003: 157).
  - 10 “All disabilities [...] have histories of discussion and analysis within the fields of medicine, psychology, sociology and education” (Murray 2008: 4). Sobre las representaciones culturales de la discapacidad en los medios, la televisión, etc., véanse Barnes/Mercer 2010: 189-195; en la literatura: Mitchell/Snyder 2000.

cómo se concibe la discapacidad en general (cf. Dederich 2012: 78) y muchas veces contribuyen a naturalizar perspectivas unilaterales. Crean moldes y narraciones que preestructuran la percepción porque le otorgan un orden conceptual. Cuando los textos abandonan la dicotomía normalidad-desviación y cuando no interpretan la diferencia como déficit, cambian no solo el contenido, sino también el modo de las representaciones. Son estas representaciones las que busca el presente volumen.<sup>11</sup>

## 2 Dicotomías

No es tan fácil encontrar representaciones que estén a la altura de la complejidad del fenómeno debido a las dificultades específicas que implica la diversidad funcional. Empezamos con tres problemas fundamentales que se dejan subsumir bajo las siguientes dicotomías: realidad vs. construcción, patología vs. identidad y similitud vs. diferencia, que explicaremos a continuación.

- 1) Realidad o construcción: Dos modelos fundamentales de los *disability studies* se plantean si la categoría *discapacidad* está basada en una realidad corporal o si es más bien una construcción social (lo que se llama “modelo médico” y “modelo social-constructivista” respectivamente).<sup>12</sup> Por eso se distingue entre *impairment* como base física y *disability* como construcción cultural: “Impairments are bodily realities; disabilities are discursive constructions” (Osteen 2008a: 3). Muchos enfoques dentro de los *disability studies* consideran la diversidad funcional no un fenómeno médico en primer lugar, sino un resultado de un discurso que estigmatiza cualidades corporales, cognitivas, expresivas o emocionales como ‘anormales’; así, lo que se llama discapacidad es un producto de complejos procesos sociales ligados al poder.<sup>13</sup> Contra las posiciones radicales que privilegian uno de los dos modelos se

---

11 En este sentido, Couser reclama: “I would like to see greater diversity in life writing, in two distinct respects: more kinds of *lives* represented and more kinds of *representation*” (Couser 2004: 201).

12 Oliver (2009: 41–57) distingue por primera vez en 1983 entre un modelo médico y un modelo social.

13 Según Thomas, la discapacidad no es un hecho ontológico: “[...] disability has no ‘fixed’, ‘absolute’ and ‘essential’ qualities; rather, disablist practices and relationships stem from the operation of powerful systems of knowledge in society — particularly biomedical knowledge” (Thomas 2015: 47). Waldschmidt investiga la relación entre discapacidad, poder, conocimiento y cuerpo (Waldschmidt 2007a: 56s.), refiriéndose a Michel Foucault (cf. Waldschmidt 2007b, 2007c, Grue 2015).

está estableciendo una posición más moderada que defiende una mezcla de ambos: la construcción social que se llama discapacidad parte de una diferencia real, siendo la diferencia entre personas con y sin discapacidad más bien una cuestión de grados que de calidades esenciales. Osteen defiende esta tercera posición y habla de relaciones en vez de ontologías y hace hincapié en las fronteras borrosas:

Is disability a matter of degree or of essence? Does the rubric encompass mental 'illness'? Neurological differences? Obesity? Disabilities are not *either* physical facts or discursive constructs, but both [...]. (Osteen 2008a: 2)<sup>14</sup>

La diferencia tiene una base biológica, pero recibe su forma específica y su valoración en procesos sociales complejos. Eso significa también que alguien considerado normal en un contexto cultural puede pasar muy bien como discapacitado en otro; lo mismo vale diacrónicamente puesto que una discapacidad de ayer puede volverse una normalidad de hoy. De estas consideraciones se deduce que las cuestiones de los *disability studies* tienen que referirse tanto a un proceso (diacrónico) como a una estructura (sincrónica), tanto a la biología (el aspecto corporal) como a la sociedad (el aspecto social).

- 2) Patología o identidad: Una cuestión íntimamente ligada a la representación de la discapacidad es la consideración de las anomalías como trastorno o sufrimiento (o incluso enfermedad, es decir, algo que hay que remediar) opuesta a una consideración como manera de ser (es decir, algo que hay que respetar). ¿Dónde termina una enfermedad (que hay que curar) y empieza una discapacidad (que hay que asumir como identidad)? Tampoco es evidente dónde termina la necesidad de ayuda por parte de la persona con discapacidad y dónde empieza la proyección de las personas sin discapacidad que imponen su ayuda.<sup>15</sup> Sherry habla de la discapacidad como una categoría inestable: “The exact point when a ‘disease’ becomes a disability for an individual cannot be known in advance [...]” (Sherry 2008: 11).

---

14 Cf. también Waldschmidt 2007a: 57–60. Birge menciona una crítica común al modelo social: “[...] the social model does not provide adequate understanding of cognitive disabilities, which do not disappear with the alteration of the disabled person’s environment (though they often do become less limiting when cultural perceptions are altered)” (Birge 2010).

15 Murray afirma, por ejemplo: “The notion that the child with autism can be ‘saved’ from the condition follows as a logic that says more about social fear and desire than it does about neurobehavioural difference” (Murray 2008: 8).

- 3) Similitud o diferencia: Cuando se representa a personas con discapacidad se plantea el problema de la diferencia. ¿Hay que enfatizar la similitud con personas sin discapacidad (y correr el riesgo de silenciar graves diferencias, por ejemplo, experiencias corporales dolorosas)<sup>16</sup> o, al contrario, hacer hincapié en la diferencia de la experiencia vivida? ¿Utilizar narraciones conocidas para describir la diversidad funcional o romper las estructuras de representación conocidas? Y si se habla de diferencia: ¿hablar sólo positivamente de la diferencia y silenciar los aspectos negativos que conlleva, también, por ejemplo, para las personas que cuidan de las personas con discapacidad? Murray afirma en este contexto:

The traditional idea of disability as an absence is challenged by the assertion of difference as positive and not as a lack. At the same time, for some, such advocacy denies the very real complexities that come with autism and refuses real engagement with the condition [...]. (Murray 2008: 6)

¿Y cómo hablar de diferencia sin hablar de déficit, sin convertir diferencias en valores? *Diversidad* es un término relacional, a la vez separador y unificador. Su representación parece requerir una oscilación entre similitud y diferencia y no la adopción de una sola parte de la dicotomía.

### 3 Dilemas

Junto a las tres dicotomías, el estudio de la discapacidad implica también dilemas fundamentales que comparte con los *diversity studies*, es decir, los estudios sobre la diversidad en sus múltiples facetas. Tal vez los dilemas sean más visibles en el caso de la discapacidad. Se trata del dilema de la esencialización, del dilema de la homogeneización y del dilema de la objetivización.

- 1) El primer dilema surge cuando es necesario crear desigualdades estigmatizantes para superar las desigualdades existentes (cf. Minow 1990), por ejemplo, para definir las personas con derecho a una ayuda estatal. En este caso hay que definir la discapacidad como desventaja y déficit para que las personas afectadas puedan tener acceso a ayudas físicas y económicas. Para aumentar la concienciación sobre los problemas especiales que conlleva la discapacidad, hay que enfatizarlos, lo que puede impedir la inclusión que se anhela.
- 2) El segundo dilema nace cuando se homogeneiza a individuos muy distintos bajo una categoría, confiriendo a este grupo calidades específicas con el objetivo

---

16 Vertovec habla de “some cheery picture of unity-in-difference” (Vertovec 2015a: 10). Véase sobre el problema Devlieger/Rusch/Pfeiffer 2003.

de defender su individualismo. Straus hace hincapié en el hecho de que lo único que une a los que se considera ‘discapacitados’ es la “experience of oppression” (Straus 2013: 466). Mitchell/Snyder afirman:

It is through their common association with incapacity and aberrancy that people with enormously varied bodily experiences and capacities come to share a political and communal identity. Disability acts as a loose rubric and as an amalgam of dissimilar physical and cognitive traits that often have little in common other than the social stigma of limitation, deviance, and inability. (Mitchell/Snyder 1997: 7)

Sin embargo, la homogeneización puede entenderse como un “strategic essentialism” en el sentido de Spivak (1988b: 205): es necesario construir categorías homogeneizantes pero sin olvidar que no reflejan una realidad. En este sentido, el presente volumen tiene la intención de explorar problemas y desafíos comunes de la categoría *diversidad funcional*, tales como experiencias de marginalización, de proyección y de ambivalencia.

- 3) El tercer dilema, finalmente, proviene del hecho ya expuesto en los primeros párrafos de esta introducción. Para defender el estado de sujeto de muchas personas con discapacidad, hay que hablar sobre ellas y por ellas, volviéndolas objetos del discurso. Así, paradójicamente, se transforma el sujeto en objeto para fomentar el desarrollo de su subjetividad. La representación de la diversidad funcional tiene que evitar el paternalismo e incluir las voces de las personas afectadas. “Nothing about us without us”, afirma Charlton (2000) en este sentido.

Estos tres dilemas constituyen un marco dentro del cual las investigaciones sobre la imagen cultural de la diversidad funcional se mueven constantemente, sea consciente o inconscientemente. El desafío reside en utilizarlos productivamente para analizar las representaciones culturales de la diversidad funcional.

## 4 Estudios

Los *disability studies* tienen como objetivo, entre otros, estudiar las imágenes de personas con desviaciones motrices/sensoriales, físicas, mentales/intelectuales/cognitivas y psíquicas y su categorización en comunidades culturales (cf. Dederich 2012: 28). En la actualidad, tienen su base principal en la sociología y la educación,<sup>17</sup> siendo todavía un área de investigación reciente en los

---

17 Véanse, por ejemplo, Gámez Fuentes 2005, Barnes/Mercer 2010, Dederich 2012. Sobre *disability studies* véanse Albrecht/Seelman/Bury 2001, Albrecht 2005, Goodley 2011, Watson/Roulstone/Thomas 2012.

estudios culturales. En el campo de la ficción, figuran como libros pioneros los de Garland-Thomson (1996, 1997) o Mitchell/Snyder (1997, 2000). Conceptos clave son, por ejemplo, “narrative prosthesis” (Mitchell/Snyder), “normate subject position” (Garland-Thomson), “enforcing normalcy” (Davis 1995) o “aesthetic nervousness” (Quayson 2007).<sup>18</sup> Es destacable que las investigaciones estén dominadas por los estudios anglosajones. En el Reino Unido, es sobre todo el modelo social el que se utiliza como enfoque principal, mientras que en los EE. UU. los *disability studies* se conectan más con “minority group identity politics” (Sherry 2008: 10s.).<sup>19</sup>

Los escasos trabajos sobre diversidad funcional que existen sobre textos de habla española provienen casi todos también de los países anglosajones, especialmente de los Estados Unidos, y se dedican sobre todo al cine.<sup>20</sup> Fraser afirma: “Disability in Spanish cultural production — just as in Latin American cultural production — continues to be an almost completely unexplored area of academic research” (Fraser 2013: xv). Se echan en falta estudios de textos concretos, así como teorías sistemáticas y, sobre todo, análisis que conecten los textos con sus contextos:

---

18 Quayson define “aesthetic nervousness” de la manera siguiente: “[...] it is triggered by the implicit disruption of the frames within which the disabled are located as subjects of symbolic notions of wholeness and normativity. Disability returns the aesthetic domain to an active ethical core that serves to disrupt the surface of representation”; “Ultimately, aesthetic nervousness has to be seen as coextensive with the nervousness regarding the disabled in the real world” (Quayson 2007: 19).

19 Sobre las investigaciones en el campo de los *disability studies* véanse Schneider/Waldschmidt 2012, sobre todo las diferencias entre Reino Unido y EE. UU. Véanse también las revistas especializadas como *Disability Studies Quarterly* (EE. UU.) o *Disability & Society* (Reino Unido), así como *ALTER. European journal of disability research* (Francia) y *The Journal for Literary and Cultural Disability Studies* (Liverpool). Un área de investigación muy productiva es la danza. Koppers menciona “[d]ance’s centrality in disability culture work” (2014: 114). Véase, por ejemplo, el proyecto “DisAbility on Stage. Exploring the Physical in Performing Arts Practices” en Zúrich <https://www.zhdk.ch/?projektarchiv&id=2002>.

20 Véase, por ejemplo, la Special Section “Disability Studies in the Hispanic World” del *Arizona Journal of Hispanic Cultural Studies* (17, 2013) y Juárez-Almendros 2013. Sobre *disability studies* en España véanse Fraser 2013, 2013a, Conway 2000, Marr 2013, Rivera-Cordero 2013; sobre América Latina véanse Antebi/Jørgensen 2016b.

Disability is always a sexed, gendered, racialized, ethnicized, and classed experience (just to name a few)... and every response to disability operates within a framework of multilayered and complex patterns of inequality and identities. (Sherry 2008: 75)<sup>21</sup>

Todavía existen muy pocos estudios que reúnan los enfoques de los *disability studies* con los de los *Latin American studies* (cf. Antebi/Jørgensen 2016a). En América Latina se parte sobre todo de la sociología o del activismo político y se prefiere un punto de vista macroestructural (Antebi/Jørgensen 2016a: 4s.). Antebi afirma la necesidad de diversificar el modelo de la discapacidad/diferencia corporal cuando se estudian productos culturales de este continente (Antebi 2009: 201) y mirar bien los distintos contextos económicos, históricos y políticos, así como la importancia de la desigualdad en la región (“violencia estructural”; véanse Antebi/Jørgensen 2016a: 13). También hay que incluir los estudios sobre discapacidad en una historia colonial/poscolonial.<sup>22</sup> Antebi/Jørgensen resumen:

The challenge for a global disability studies and for this volume is to maintain awareness of the situated contexts in which disability or disablement take place, as well as strategic responses to these contexts [...]. (Antebi/Jørgensen 2016a: 14)

Visto el estado embrionario de la investigación sobre diversidad funcional en el mundo hispánico, el presente volumen, antes de proponer representaciones emancipadoras, opta por una crítica de representaciones existentes y de la relación entre normalidad y desviación que transmiten.<sup>23</sup> En esta perspectiva, una persona ‘anormal’ se considera una construcción desde una supuesta normalidad que hay que investigar y cuestionar desde la ‘anormalidad’. Esta investigación no se refiere sólo a la literatura o a los productos escénicos y audiovisuales, sino que incluye la entera organización de un grupo social. Por ejemplo, un sistema educativo con escuelas de educación especial —tal como el sistema en Alemania— transmite una imagen de la diversidad funcional como elemento

- 
- 21 Sherry hace hincapié en la gran influencia de género, etnicidad y estatus socioeconómico: “They are actually quite central to the incidence of disability, and patterns of inequality associated with these diverse demographic factors must be considered in order to develop appropriate responses to the needs of particular groups of disabled people” (Sherry 2008: 4).
  - 22 Antebi/Jørgensen afirman, por ejemplo: “The ways in which disability sometimes emerges as a metaphor in Latin American literature is thus partially determined by elements derived from a colonialist tropology of otherness” (Antebi/Jørgensen 2016a: 14).
  - 23 Waldschmidt reivindica un ‘modelo cultural’ de la discapacidad a añadir a los dos modelos existentes, médico y social y en cuyo centro está la relación entre normalidad y desviación (Waldschmidt 2003: 15).

separado del resto de la sociedad. Otro ejemplo es la accesibilidad: si se construye una torre sin o con pocos ascensores se ‘olvida’ la existencia de personas que se mueven en silla de ruedas.<sup>24</sup> En cambio, eventos sociales como el Disability Pride Parade o las distintas formas de *disability culture* crean formas innovadoras de de-estigmatización.

En este volumen, se pondrá especial énfasis en el cuestionamiento de la perpetuación o, al contrario, la desaparición de estereotipos en los textos recientes, tanto en la descripción de las personas afectadas (entre héroe y víctima), como en la trama subyacente de la historia narrada (entre rehabilitación y fracaso) o en los sentimientos evocados en los lectores/espectadores (entre compasión y miedo). También se examina un posible subyacente *ableism*, es decir, una manera de representar a la persona con diversidad funcional (motórica, psíquica y sensorial) a partir de una norma social derivada de personas ‘capacitadas’ puesto que en los textos se refleja la práctica existente de la sociedad (su percepción y concepción de lo ‘anormal’) y sus modelos comunicativos. El objetivo es sondear las posibilidades de representar la diversidad funcional, apreciar en lo dicho y lo no dicho las maneras de normalizar y de disciplinar a los miembros de una sociedad que salen de la norma y también las maneras de condicionar su auto-imagen.<sup>25</sup> Sobre todo se intenta buscar las fisuras en estas prácticas e imágenes como posibles cambios emancipatorios incipientes.<sup>26</sup> El planteamiento del problema —tal como en la película de Godard mencionada al principio de esta introducción— ya forma parte de su solución, por volverlo consciente.

Los enfoques de los *disability studies* van mucho más allá de una exploración de la discapacidad: se ocupan de mecanismos fundamentales de la organización social. Bolt afirma en este sentido: “The more we learn about disability, the more we discover about cultural representation” (Bolt 2012: 294). Los estudios sobre la diversidad funcional combinan diversidad, corporalidad y estigmatización. Son particularmente interesantes para los estudios de la diversidad en general,

---

24 Sherry habla de distintos “Disabling barriers”: barreras físicas, sociales, visuales, económicas, de comunicación, etc. (Sherry 2008: 14s.).

25 Straus afirma, por ejemplo, sobre el autismo: “Psychiatric disorders are often a pathologically excessive version of some trait that, in its cultural context, is considered socially desirable”, siendo el autismo un “excess of what the Western world most prizes — autonomous individuality, with its promise of liberty and freedom — reconfigured as what it most fears — painful solitude, isolation, and loss of community” (Straus 2013: 461).

26 Osteen pregunta con razón: “[...] if power-driven discourses *determine* the conditions under which subjects are formed and bodies assessed, as the Foucaultian model implies, then how do people ever create new conditions?” (Osteen 2008a: 4).

por ejemplo, la interrelación entre fragmentación y cohesión de un grupo social, la ambigüedad de las relaciones sociales, el manejo de la incertidumbre (sobre todo provocada por la dilución de categorías y esquemas sociales conocidos), la importancia de la parte emocional en la ética,<sup>27</sup> y, finalmente, un concepto de identidad como diálogo, negociación y *performance*.

## Bibliografía

- Albrecht, Gary L. (ed.). 2005. *Encyclopedia of Disability*. 5 vol., Thousand Oaks, USA: Sage.
- Albrecht, Gary L./Seelman, Katherine D./Bury, Michael (ed.). 2001. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, USA: Sage.
- Antebi, Susan. 2009. *Carnal Inscriptions. Spanish American Narratives of Corporeal Difference and Disability*. New York: Palgrave Macmillan.
- Antebi, Susan/Jørgensen, Beth E. (ed.). 2016b. *Libre Acceso. Latin American Literature and Film through Disability Studies*. Albany: State University of New York Press.
- Antebi, Susan/Jørgensen, Beth E. 2016a: "Introduction. A Latin American Context for Disability Studies". En: Antebi/Jørgensen 2016: 1–26.
- Barnes, Colin/Mercer, Geof (ed.). 2010. *Exploring Disability. A Sociological Introduction*. 2ª ed., Cambridge/Malden: Polity Press.
- Birge, Sarah. 2010. "No Life Lessons Here: Comics, Autism, and Empathetic Scholarship". En: *Disability Studies Quarterly* 30, 1, <http://dsq-sds.org/article/view/1067/1255> [31-10-2016].
- Bolt, David. 2012. "Social encounters, cultural representation and critical avoidance". En: Watson/Roulstone/Thomas 2012: 287–297.
- Bolt, David/Penketh, Claire (ed.). 2016. *Disability, Avoidance and the Academy. Challenging resistance*. London/New York: Routledge.
- Charlton, James I. 2000. *Nothing about us without us. Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley/Los Angeles/London: U. of California Press.
- Conway, Madeline. 2000. "The Politics and Representation of Disability in Contemporary Spain". En: Jordan, Barry/Morgan-Tamosunas, Rikki (ed.). *Contemporary Spanish Cultural Studies*. London: Arnold: 251–259.

---

27 Las emociones se consideran aquí, con Nussbaum, "intelligent responses to the perception of value"; "[...] we will have to consider emotions as part and parcel of the system of ethical reasoning" (Nussbaum 2001: 1).

- Couser, G. Thomas. 2004. *Vulnerable Subjects. Ethics and Life Writing*. Ithaca/London: Cornell University Press.
- Davis, Lennard J. 2013. *The Disability Studies Reader*. 4<sup>th</sup> ed., New York/London: Routledge.
- Davis, Lennard J. 1995. *Enforcing Normalcy. Disability, Deafness, and the Body*. London/New York: Verso.
- Dederich, Markus. 2012. *Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies*. 2<sup>nd</sup> ed., Bielefeld: Transcript.
- Devlieger, Patrick/Rusch, Frank/Pfeiffer, David. 2003. "Rethinking disability as same *and* different! Towards a cultural model of disability". En: Devlieger, Patrick/Rusch, Frank/Pfeiffer, David (ed.). *Rethinking Disability. The emergence of new definitions, concepts and communities*. Antwerpen: Garant: 9–16.
- Fiedler, Leslie A. 1982. "Pity and Fear: Images of the Disabled in Literature and the Popular Arts". En: *Salmagundi* 57: 57–69.
- Fraser, Benjamin. 2013. *Disability Studies and Spanish Culture. Films, Novels, the comic and the Public Exhibition*. Liverpool: Liverpool University Press.
- Gámez Fuentes, María José. 2005. "Representing disability in 90's Spain: the case of ONCE". En: *Journal of Spanish Cultural Studies* 6, 3 (oct. 2005): 305–318.
- Garland Thomson, Rosemarie. 1997. *Extraordinary Bodies. Figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia UP.
- Garland Thomson, Rosemarie (ed.). 1996. *Freakery. Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. New York: New York UP.
- Goffman, Erving. 1968. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Goodley, Dan. 2011. *Disability studies. An Interdisciplinary Introduction*. London et al.: Sage.
- Grue, Jan. 2015. *Disability and Discourse Analysis*. Farnham, Surrey/Burlington, Vermont: Ashgate.
- Hartwig, Susanne. 2017. "Espacio(s) teatrale(s) y diversidad funcional" [se publicará en *Revista de Literatura*].
- Hartwig, Susanne. 2016. "Andere Geschichten über geistige Behinderung? Die Spielfilme *Le huitième jour* (1996), *Yo, también* (2009) und *León y Olvido* (2004)". En: *Germanisch-Romanische Monatsschrift* 66, 2 (2016): 225–240.
- Hirschberg, Marianne. 2003. "Normalität und Behinderung in den Klassifikationen der Weltgesundheitsorganisation". En: Waldschmidt,

- Anne (ed.). *Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies. Tagungsdokumentation*. Kassel: bifos, 2003: 117–128.
- Hooks, bell. 1990. “marginality as site of resistance”. En: Ferguson, Russell et al. (ed.). *Out There: Marginalization and Contemporary Cultures*. New York: The New Museum of Contemporary Art/Cambridge, Mass./London: The MIT Press: 341–342.
- Juárez-Almendros, Encarnación. 2013. “Disability Studies in the Hispanic world: Proposals and Methodologies”. En: *Arizona Journal of Hispanic Cultural Studies* 17: 153–160.
- Kuppers, Petra. 2014. *Studying Disability Arts and Culture. An Introduction*. Basingstoke et al.: Palgrave Macmillan.
- Lewiecki-Wilson, Cynthia. 2003. “Rethinking Rhetoric through Mental Disabilities”. En: *Rhetoric Review* 22, 2: 156–167.
- Marr, Matthew J. 2013. *The Politics of Age and Disability in Contemporary Spanish Film. Plus Ultra Pluralism*. New York/London: Routledge.
- Minow, Martha. 1990. *Making All the Difference. Inclusion, Exclusion, and American Law*. Ithaca: Cornell UP.
- Mitchell, David T./Snyder, Sharon L. 2000. *Narrative Prosthesis. Disability and the Dependencies of Discourse*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Mitchell, David T./Snyder, Sharon L. 1997. “Introduction: Disability Studies and the double Bind of Representation”. En: Mitchell, David T./Snyder, Sharon L. *The Body and Physical Difference. Discourses of Disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press: 1–31.
- Murray, Stuart. 2008. *Representing Autism. Culture, Narrative, Fascination*. Liverpool: Liverpool University Press.
- Murray, Stuart. 2008a. “Hollywood and the Fascination of Autism”. En: Osteen 2008: 244–255.
- Nussbaum, Martha C. 2001. *Upheavals of Thought. The Intelligence of Emotions*. Cambridge: Cambridge UP.
- Oliver, Michael. 2009. *Understanding Disability. From Theory to Practice*. 2<sup>a</sup> ed., Basingstoke et al.: Palgrave Macmillan.
- Osteen, Mark (ed.). 2008. *Autism and Representation*. New York et al.: Routledge.
- Osteen, Mark. 2008a. “Autism and Representation. A Comprehensive Introduction”. En: Osteen 2008: 1–47.
- Quayson, Ato. 2007. *Aesthetic nervousness. Disability and the Crisis of Representation*. New York: Columbia UP.

- Rivera-Cordero, Victoria. 2013. "The Self Inside and Out: Authenticity and Disability in *Mar adentro* and *Yo, también*". En: *Hispania* 96.1: 62–70.
- Romañach, Javier/Lobato, Manuel. 2005. "Functional diversity, a new term in the struggle for dignity in the diversity of the human being". En: *Independent Living Forum* (Spain), <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/zavier-Functional-Diversity-Romanach.pdf> [17-02-2017].
- Sarrett, Jennifer C. 2011. "Trapped Children: Popular Images of Children with Autism in the 1960s and 2000s". En: *Journal of Medical Humanities* 32, 2: 141–153, <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10912-010-9135-z> [24-01-2017].
- Schneider, Werner/Waldschmidt, Anne. 2012. "Disability Studies. (Nicht-) Behinderung anders denken". En: Moebius, Stephan (ed.). *Kultur. Von den Cultural Studies bis zu den Visual Studies. Eine Einführung*. Bielefeld: Transcript: 128–150.
- Sherry, Mark. 2008. *Disability and Diversity: A Sociological Perspective*. New York: Nova Science.
- Steyerl, Hito. 2008. "Die Gegenwart der Subalternen". En: Spivak, Gayatri Chakravorty. *Can the Subaltern Speak? Postkolonialität und subalterne Artikulation*. Aus dem Englischen von Alexander Joskowicz und Stefan Nowotny, Wien: Turia + Kant: 5–15.
- Spivak, Gayatri Chakravorty. 1988a. "Can the Subaltern Speak?" En: Nelson, Cary/Grossberg, Lawrence (ed.). *Marxism and the Interpretation of Culture*. Basingstoke: Macmillan Education: 271–313.
- Spivak, Gayatri Chakravorty. 1988b. *In Other Worlds. Essay in Cultural Politics*. New York/London: Routledge.
- Straus, Joseph N. 2013. "Autism as Culture". En: Davis 2013: 460–484.
- Thomas, Carol. 2015. "Disability and diversity". En: Vertovec 2015: 43–51.
- Vehmas, Simo. 2012. "What can philosophy tell us about disability?" En: Watson/Roulstone/Thomas 2012: 298–309.
- Vertovec, Steven (ed.). 2015a. *Routledge International Handbook of Diversity Studies*. London/New York: Routledge.
- Vertovec, Steven. 2015b. "Introduction. Formulating diversity studies". En: Vertovec 2015: 1–20.
- Watson, Nick/Roulstone, Alan/Thomas, Carol (ed.). 2012. *Routledge Handbook of Disability Studies*. London/New York: Routledge.
- Waldschmidt, Anne. 2007a. "Macht – Wissen – Körper. Anschlüsse an Michel Foucault in den Disability Studies". En: Waldschmidt, Anne/Schneider, Werner (ed.). *Disability Studies, Kulturosoziologie und*

*Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld.*  
Bielefeld: Transcript: 55–77.

Waldschmidt, Anne. 2007b. “Behinderte Körper: Stigmatheorie, Diskurstheorie und Disability Studies im Vergleich”. En: Junge, Torsten/Schmincke, Imke (ed.). *Marginalisierte Körper. Zur Soziologie und Geschichte des anderen Körpers.* Münster: UNRAST: 27–42.

Waldschmidt, Anne. 2007c. “Verkörperte Differenzen – Normierende Blicke: Foucault in den Disability Studies”. En: Kammler, Clemens/Parr, Rolf (ed.). *Foucault in den Kulturwissenschaften – Eine Bestandsaufnahme.* Heidelberg: Synchron: 177–198.

Waldschmidt, Anne. 2003. “Behinderung’ neu denken: Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies”. En: Waldschmidt, Anne (ed.). *Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies. Tagungsdokumentation.* Kassel: bifos: 11–22.



# **I. ARTES ESCÉNICAS**



Julio E. Checa Puerta

## La representación de la diversidad funcional en la escena española contemporánea: perfiles

**Keywords:** representation, scenic arts, contemporary Spanish theatre, *ONCE*

Dado que el marco teórico y el propósito central de esta publicación ya han quedado suficientemente fijados, me propongo en esta introducción realizar un breve repaso por la relación entre la representación de la diversidad funcional y el teatro español contemporáneo, atendiendo a dos aspectos, a saber, el orientado hacia la producción de textos dramáticos generalmente considerados relevantes y el referido al nuevo marco de relaciones surgido de los cambios experimentados en la sociedad española a partir de los años 70, que ha venido provocando interesantes cambios, aunque no suficientemente consolidados para la normalización de la representación de la diversidad funcional en la escena española contemporánea. En líneas generales, podría tratarse del relato de una tensión representacional todavía no resuelta, con muy escasa atención específica por parte de gestores, críticos y artistas, hasta época muy reciente, a las dicotomías (Similitud/Diferencia; Patología/Identidad; Realidad/Construcción), así como a los dilemas (creación de desigualdades estigmatizantes; estandarización/normalización; objetivación), señalados por Hartwig en las páginas precedentes. En este volumen encontraremos varias contribuciones que se detienen de una forma muy concreta en el análisis de algunas cuestiones fundamentales para entender la relación entre la escena española contemporánea y la representación de la discapacidad, por lo que únicamente señalaremos algunos perfiles que permitan enmarcar esos otros trabajos.

Al igual que sucedió en otros aspectos de la vida política y cultural española, hacia mediados de los años 70 se localiza un evidente punto de inflexión. Con relación al asunto que nos ocupa, la escena española, hasta ese momento, había contado fundamentalmente con un repertorio, no muy extenso, de obras en las que algunos personajes presentaban entre sus rasgos significativos alguna discapacidad, casi exclusivamente la ceguera, aunque no faltaban otras figuras que se podían reconocer por alguna otra discapacidad cognitiva o física. De forma general, como veremos, la discapacidad del personaje en esas obras era entendida

como símbolo negativo o estigma de algún tipo de rasgo marcado de la conducta o de la estructura social en la que se desenvolvía el personaje, pero no puede decirse con propiedad que estas obras pudieran entenderse como representación de la diversidad funcional. Consecuentemente, los acercamientos críticos dentro del teatro español también son prácticamente inexistentes sobre esta cuestión, más allá de algunos trabajos académicos y tesis doctorales que, ya en los años 2000, se han ido defendiendo en algunas universidades y que han ido generando una bibliografía todavía escasa.<sup>1</sup>

Imagino que el enunciado “representar la diversidad funcional” podría entenderse como la manera sobre la que esta realidad ha sido tratada dentro de la escena española y cuáles han sido las opciones estéticas elegidas para abordar dicho tratamiento. Habría que advertir, pues, que no en todos los casos estaríamos hablando de obras que tematizan la diversidad funcional. Así, desde un punto de vista puramente taxonómico, sería bastante sencillo establecer unas coordenadas temporales y recoger textos y espectáculos que tematizaran diferentes aspectos de la diversidad funcional o discapacidad, atendiendo a si prestan especial atención a exponer cuestiones artísticas, sociales, clínicas, políticas, etc., referidas a un individuo o a una colectividad. Una segunda posibilidad, también desde un modelo eminentemente enumerativo, consistiría en pensar agrupaciones de obras cuyos personajes pudieran entrar en la categoría “discapacitados”, siempre y cuando dicha categoría tuviera un valor significativo para la producción de sentido de dichas obras, aunque no tematizaran de manera central en su discurso alguna categoría de diversidad funcional, tanto psíquica como física. Por último, podrían señalarse obras, de las categorías anteriores, que fueran representadas por elencos que, total o parcialmente, estuvieran integrados por intérpretes con alguna discapacidad. La lista de posibilidades no se agota con estos tres grupos referidos, como veremos, pero debería bastar para aceptar la dificultad, y tal vez la ineficacia, de limitarse a cualquiera de ellas. Además, el asunto no es tan sencillo. Si hubiera que recoger en un párrafo el estado de la cuestión, podríamos considerar que buena parte de la producción escénica relacionada con la diversidad funcional, de cualquier tipo, no pasa del ámbito aficionado. En muchos casos, la orientación psicopedagógica o la integración social priman sobre los aspectos eminentemente artísticos y/o profesionales de las producciones. Además, también es recurrente la atención por parte de colectivos o agrupaciones integradas por individuos con alguna discapacidad a un

---

1 Podría considerarse pionera la tesis doctoral del director de escena David Ojeda, quien participa en este volumen, y a cuya lectura remito.

repertorio clásico y muy tradicional, con escasa atención a lenguajes explícitamente renovadores o vanguardistas. Sin embargo, todo esto no debe esconder el notable interés de muchas propuestas e iniciativas, también desde un punto de vista creativo, de muchas de las propuestas que podemos encontrar cada vez más sobre diferentes escenarios, de ahí que merezca la pena avanzar en el esfuerzo por visibilizar y reconocer el valor de todas estas prácticas.

A las dificultades inherentes para decodificar de manera unívoca cualquier dispositivo representacional, las artes escénicas añaden unos modelos de especificidad que descansan, fundamentalmente, en la riqueza significativa de la semiosis teatral, capaz de provocar muy diferentes producciones de sentido a partir de la presencia simultánea de signos y códigos ofrecidos a la mirada de un público en un tiempo y un espacio compartidos. Es lo que Fischer-Lichte señalaba al hablar del “poder transformativo de la performance” (2008). Por esta razón, me parecía oportuno insistir en la escasa relevancia de las taxonomías y en la necesidad de reflexionar sobre algunos interrogantes suscitados precisamente por la riqueza polisémica del hecho teatral. Y quizás, la primera pregunta que habría que hacerse es qué entendemos por representar: ¿Imaginar? ¿Sustituir? ¿Legitimar?... Sobre estas cuestiones, remito al ensayo de José Antonio Sánchez, *Ética y Representación* (Sánchez 2016). También sería oportuno añadir una segunda pregunta, a saber, ¿hablamos de representar la Diversidad Funcional o de Representar a través de la Diversidad Funcional?

Como sabemos, no resulta extraño encontrar en la historia del teatro obras que se han servido de algún tipo de diversidad como símbolo de algún rasgo o estigma social de carácter moral o existencial: elegir el cuerpo o la mente para hablar del alma. La deformidad, el envejecimiento o la enajenación han servido para construir personajes fundamentales para la historia del teatro occidental, como el *Ricardo III* o el *rey Lear*, de Shakespeare; el *Woyzeck* de Büchner, la *Yvonne* de Gombrowicz, o el *Max Estrella* de Valle-Inclán, pero su discapacidad generalmente propone una lectura alegórica que nos remite a cuestiones de carácter abstracto —la maldad—, o de alcance social —la injusticia, el desorden, etc.—. En todos estos casos, y en otros muchos que pudieran añadirse, la tradición teatral ha recurrido normalmente a procesos de caracterización mediante los cuales los intérpretes, “normales”, representaban a esos personajes que estaban fuera de la norma o estigmatizados (Goffman 1968). Por ello, una tercera pregunta sería la encaminada a plantear qué sucede cuando se representa con la diversidad funcional, es decir, cuando algunos o todos los intérpretes —y también los espectadores—, entran en la categoría de discapacitados. En este caso, resultaría pertinente preguntarse, por ejemplo, por cómo conviven en el teatro diferentes diversidades, o si es incluso posible representar cuando hay signos tan

potentes sobre el escenario como el de la propia discapacidad. Además, resultaría adecuado plantearse algunas otras preguntas, como por ejemplo: ¿qué elecciones estéticas y qué implicaciones éticas acarrea cada modelo u orden representacional? Cuando no hay marcas explícitas en el texto literario (o en las acotaciones), ¿debemos inferir que los intérpretes no pueden pertenecer al grupo de los diversos funcionales? ¿Por qué? ¿Acaso la renovación de la escena occidental — Beckett, Kantor, Bausch, Wilson... —, no ha presentado, como rasgo definitorio, unos personajes que se alejaban absolutamente de los cánones establecidos de la “normalidad”? Podrían considerarse obras como *Final de partida*, de Samuel Beckett, o *La clase muerta*, de Tadeusz Kantor, o *Kontakthoff*, de Pina Bausch, o *Einstein on the Beach*, de Robert Wilson, por ejemplo, a las que habrían seguido trabajos de Romeo Castellucci o Pippo Delbono, entre otras muchas. Y sean estas elecciones las que sean por parte de creadores y/o intérpretes, ¿cómo saber o, siquiera, intuir la “lectura” que se hará de dichas opciones por parte del público, también intérprete? Es evidente que el sentido de la palabra “intérprete” también anuncia una profunda ambigüedad, pues puede referirse tanto a quien ejecuta una acción diseñada y concebida por otro, como a quien evalúa o entiende de un modo determinado la acción ejecutada por otro, quien a su vez puede interpretar, jugar, o simplemente estar ahí.

Hechas estas consideraciones, no puede decirse que la escena española haya acudido con frecuencia al tratamiento de la discapacidad o de la diversidad funcional, ni en el plano puramente textual, ni el plano referido a la representación. Bien sea por la elección de otros temas considerados más acuciantes; bien sea por una cierta idea platónica sobre qué y quién debe ser reconocible en un escenario, por la invisibilidad o falta de sensibilidad social para proponer el debate sobre la diversidad, bien sea como resultado de ese proceso de semiotización al que me he referido, que provoca lecturas generalmente simbólicas sobre cualquier elemento que pueda ser considerado “signo” dentro de un sistema cultural, lo cierto es que son escasos los textos o espectáculos hasta fechas bastante recientes en los que la discapacidad se tematiza, en cualquiera de sus formas. Es verdad que reconocer, además, los umbrales a partir de los cuales sea posible determinar qué sea la discapacidad o la “normalidad”, resulta altamente problemático y según sean estos, la nómina de obras e intérpretes podría resultar muy variable. Se puede pensar, por ejemplo, qué sucede con el envejecimiento de los intérpretes, con determinadas limitaciones físicas temporales o con pérdidas de memoria y capacidad de concentración. Estas, y otras circunstancias, podrían determinar la *estigmatización social* de los individuos y, por consiguiente, su dificultad para acceder al espacio escénico, una forma muy particular de espacio social.

A pesar de todo lo anterior, no podemos pasar por alto la existencia de algunos hitos en la dramaturgia española contemporánea que sirven como referentes, aunque en muchos casos sea para mostrar lo que acabo de señalar. Seguramente, pocos movimientos tan visuales como el Simbolismo y pocas dramaturgias con más personajes ciegos. Nada más significativo que la “trilogía de la ceguera”, del autor belga Maurice Maeterlinck, cuyas piezas *La intrusa*, *Interior* y *Los ciegos* ejercieron una extraordinaria influencia en la escena española durante las primeras décadas del siglo XX (Maeterlinck 2009). Su teatro, traducido, representado y difundido por los Martínez Sierra en su “Teatro de Arte” sirvió de inspiración a textos y personajes de gran relevancia por esos años. Así, podríamos citar *La Venda* (1910), de Miguel de Unamuno (Unamuno 1998), un drama simbólico relacionado con la crisis religiosa que padeció el autor en 1897. En esta obra en un acto dividido en dos cuadros, dos hombres hablan de la verdad y su acceso a la misma, a través de la fe o de la razón. A ellos se une María, ciega de nacimiento que ha recobrado la vista gracias a una operación, pero la visión de las cosas no le deja ver el camino, por lo que decide vendarse los ojos para encontrarlo. La lectura de la ceguera es clara y tiene que ver con el valor de la alegoría, como señalara Francisco Ruiz Ramón (1998), al considerar que Unamuno defendía en esta obra la tesis de que el único modo de encontrar vivo a Dios era negándose a ver con los ojos de la razón, vendándose los, para verlo en la oscuridad de la fe. Esto sería un ejemplo de cómo la presencia de personajes con alguna discapacidad no tiene necesariamente que ver con el tratamiento de esa o de cualquier otra discapacidad, sino que a menudo sirve de recurso “espectacular” para referirse a otras cuestiones de carácter, se dice, más “profundo”. De hecho, lo normal es que sean actores convencionales quienes acudan a determinados postizos y gestos imitados y quienes se ocupen de encarnar a este tipo de personajes. Es más, conviene resaltar precisamente la idea de que se trata de una caracterización.

Al margen de la estética simbolista que encontramos en la obra referida, también la influencia de Maeterlinck se dejó sentir en la obra de otro de los autores fundamentales del teatro español contemporáneo, Ramón María del Valle-Inclán, cuyas obras *El Embrujo*, *Divinas Palabras*, *Las Comedias Bárbaras* o *Luces de Bohemia* (2002), descansan, en algunos casos, sobre el protagonismo de ciegos tan emblemáticos como El Ciego de Góndar o el propio Max Estrella. En estos personajes, a la lectura simbolista de la ceguera y el doble proceso de mitificación y desmitificación —una especie de *Tiresias* venido a menos, al Callejón del Gato—, se une la deformación expresionista, esperpéntica, que exagera y condensa el coro de “tullidos” que ya nos habían ofrecido, por ejemplo, Benito Pérez Galdós en novelas también llevadas al teatro, como *Misericordia* (1897), o los Martínez Sierra en *El reino de Dios* (1922). Será en el teatro de Valle-Inclán

donde encontraremos uno de los personajes ausentes de mayor potencia en el teatro español contemporáneo, como sería Laureaniño el Idiota y su carretón, en *Divinas Palabras*, cuya exhibición en barracas de feria sirve para representar a una sociedad embrutecida y atrabiliaria. Como sabemos, el pleito entre dos hermanos, Pedro Gailo y Marica del Reino, se establece en torno a la posesión y explotación de El Idiota, al que exhiben en ferias y ventas a cambio de dinero. También del autor gallego es otro personaje tan memorable como el enajenado Fuso Negro, que aparece en *Las Comedias Bárbaras*. En la mayor parte de estos ejemplos, a pesar de la evidente potencia expresiva y poética de algunos de estos personajes, no puede decirse que haya una tematización de la discapacidad, sino más bien una expresión estilizada de una sociedad muy atrasada e injusta en la que el diferente adquiere siempre una condición trágica o monstruosa.

Con relación a la locura y los distintos “problemas” mentales, podemos encontrar en este periodo de preguerra también algunas obras reseñables, todavía dentro de la órbita del simbolismo, como sucede con la figura de María Josefa, la madre de Bernarda en *La casa de Bernarda Alba* (1936), de Federico García Lorca (2005), en cuya enajenación podemos reconocer también la voz del coro griego. En clave de parodia, podemos citar el tratamiento de la locura, como propone Carlos Arniches, en obras como *La locura de don Juan* (1948), que anunciaba en 1922 el comportamiento “extravagante” de diversos personajes de Miguel Mihura o de Enrique Jardiel Poncela. También por esos años (1928), la divulgación del psicoanálisis dio lugar a obras tan interesantes como *Las Adelfas* (1992), de los hermanos Machado y, sobre todo, la obra escrita en 1928 por el torero Ignacio Sánchez Mejías, *Sinrazón* (2010), que ofrecen una mirada peculiar sobre esta técnica para el tratamiento de diferentes problemas mentales. En todos estos casos, en mi opinión, tampoco se tematiza la diversidad funcional, la locura, sino una moda clínica sobre la que mucha gente quería opinar.

Si pasamos en este breve recorrido hasta el teatro de posguerra, no cabe duda de que la figura central la encontramos en la obra dramática de Antonio Buero Vallejo (1994a), de quien habría que citar al menos la ceguera simbólica de los personajes de *En la ardiente oscuridad* (1950), *El concierto de San Ovidio* (1962), y *Llegada de los dioses* (1971). La primera transcurre en una institución para ciegos que viven su situación con profundo optimismo y han elegido aceptarse como invidentes, no como ciegos, porque consideran que eso les permite considerarse personas normales sin limitaciones. Sin embargo, la llegada del joven Ignacio, que vive su condición de ciego como un verdadero trauma, introduce la angustia y la desesperación entre los demás compañeros hasta enfrentarse con su antagonista, Carlos, quien acabará por asesinarlo. A juicio de Ruiz Ramón, “la ceguera ha sido interpretada como un símbolo de la oscuridad, de la incertidumbre y

de las limitaciones inherentes al ser humano” (1998: 345). También la ceguera será protagonista de la obra *El concierto de San Ovidio*; que confronta tres perspectivas, a saber, la perspectiva fatalista de la Priora —“los ciegos han nacido para rezar mañana y tarde, pues es lo único que, en su desgracia, podrán hacer siempre bien” (acto I)—; la perspectiva inhumana de Valindin, que exhibirá a los ciegos ridículamente disfrazados haciendo que formen parte de una orquestina que actúa en ferias, y la de David, para quien su actividad hace de él un hombre libre capaz y demuestra la capacidad superadora del ser humano. Sin embargo, cuando David descubra cómo han sido presentados todos ellos como payasos, asesinará a Valindin y será ejecutado: ¡Todos nos reímos de todos; el mundo es una gran feria! ¡Y yo soy empresario y sé lo que quieren! ¡Enanos, tontos, ciegos, tullidos!, etc. (Buero Vallejo 1994b: 984).

Por último, el protagonista de *Llegada de los dioses* será un joven pintor, Julio, que regresa también ciego a la casa de su padre, Felipe. Las causas de la ceguera de Julio parecen psicósomáticas, pues su origen está en el descubrimiento de que su padre había sido torturador en un campo de concentración. Además, como pintor tampoco ha conseguido igualar su éxito al de su padre, debido a que Julio es un artista de ideas vanguardistas. Sorprendentemente, Julio recobra temporalmente la visión, pero vuelve a perderla definitivamente, en un signo de que no puede prescindir de la herencia recibida por su padre y, por tanto, no es posible para él seguir un camino propio. Como podemos deducir del brevísimo comentario de estas tres piezas emblemáticas del teatro español contemporáneo, la herencia simbolista parece seguir pesando en la construcción del drama y la discapacidad sigue manteniendo una profunda raíz alegórica. La obra de Buero cubre toda una etapa dentro del teatro español, pero no agota el escaso tratamiento del tema. Me atrevería a resumir que, hasta aquí, estamos hablando de un teatro que representa a través de la diversidad funcional.

Si pasamos a la escena contemporánea, esta nos propone algunos otros ejemplos ricos en posibilidades de interpretación, que voy a citar únicamente, y que en algunos casos, contaban con elencos total o parcialmente formados por intérpretes con alguna discapacidad, como *Mi Piedra Rosetta* (2013), de José Ramón Fernández, en la que cuatro personajes con diferentes tipos de discapacidad propiciaban un espectáculo dirigido por David Ojeda a través de un elenco en el que figuraban intérpretes discapacitados junto a otros reconocidos artistas del ámbito profesional, o *Cáscaras Vacías* (2016), de Laila Ripoll, que abordaba el exterminio documentado en las cámaras de gas de personas con discapacidad, por parte de los nazis. También podríamos recoger algunos pocos espectáculos ofrecidos en el Centro Dramático Nacional, como ocurría con el anterior, tales como *Fisuras* (2014) de Diana Luque, o *Münchhausen* (2011), de Lucía Vilanova.

Junto a estos ejemplos, también merece la pena considerar otros de extraordinaria factura, como *la Extinta Poética* (2016), de Eusebio Calonge, dramaturgo de La Zaranda, compañía que ofrece desde finales de los años 70 un universo dramático poblado por personajes que presentan notables rasgos de discapacidad, pero que se mueven claramente en un territorio a medio camino entre la poética simbolista y el universo expresionista de la deformación humana. En sus obras no es difícil identificar la imagen del personaje discapacitado con el desheredado de la tierra, lo que también nos devuelve al plano de la alegoría.

A su misma generación pertenece un dramaturgo como Rodrigo García, autor de obras como *Borges* (2000) o *Esto es así y a mí no me jodáis* (2009). En el caso de Rodrigo García, mientras que las referencias a la ceguera de Borges resultaban una lectura del personaje en clave paródica, según suele ser habitual en este dramaturgo, la escritura del segundo texto venía provocada por el hecho de tratarse de un encargo que le formulaba el director Emilio del Valle, quien con su compañía *Inconstantes Teatro* pensaba trabajar con un actor ciego, para el cual fue escrito el texto. Como es habitual en este dramaturgo, la belleza poética de sus monólogos a menudo se propone desde una postura próxima al cinismo, lo que contribuye a entender sus textos a partir de una producción de sentido unívoca y dinamita la potencia expresiva en múltiples sentidos. Veamos un ejemplo:

Un ciego vive entre sonidos y olores y asuntos táctiles, dicen. Y mienten. Un ciego vive con la misma preocupación que cualquiera: aspira a la poesía, por eso Demócrito de Abdera se quitó la vista en un jardín [...] Ciego es mejor // Sordo es mejor todavía // Y sin tacto, mejor // Sin gusto es mejor —ayer estaba resfriado y me sirvieron un rodaballo salvaje: no distinguí nada, era como un puré de patatas sin sal // Pero mejor es ciego y sin gusto y sin tacto // y mejor sin tacto, ciego, sin gusto y sordo // Y mejor misántropo // Y mejor que mejor, marica // Y mejor aún ciego, ermitaño, marica, sordo y sin tacto // Un cuerpo que no siente, ¿qué pretende del sexo? ¿Qué anda buscando en el sexo? ¿Compañía? [...] Para conocer, ¿qué se necesita? ¿Cuántos sentidos? Es verdad que no os conozco a todos, pero conozco a muchos como vosotros, tenéis todos los cinco sentidos, incluso algunos presumís de ese sexto sentido. (García 2009: 543)

Al margen del plano específicamente textual, el nuevo marco legal que se va desarrollando en España desde mediados de los años 70 hasta la fecha, y que culminaría con la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social,<sup>2</sup> así como el crecimiento de los movimientos asocionistas y reivindicativos que lo han venido acompañando han ido facilitando

---

2 La Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social apareció publicada en el Boletín Oficial del Estado, número 289, de 2013. Se trata del Real Decreto Legislativo, 1/2013.

progresivamente la incorporación de grupos y colectivos que hasta la fecha quedaban prácticamente al margen de cualquier forma de visibilidad pública. El asociacionismo ha promovido el surgimiento de compañías y colectivos que, generalmente dentro del régimen aficionado, trataban de ganar espacios de expresión artística y creativa, pero sobre todo, de reconocimiento e inclusión. Sin duda, uno de los objetivos que persigue cualquier forma de representación es llevar al ámbito de lo público reflexiones y debates que exigen una respuesta colectiva y que de otro modo seguirían invisibilizados, por lo que un interesante modo de conocer los umbrales de normalidad o de justicia de una sociedad se propicia conociendo qué es lo que se representa y de qué manera en esa sociedad. En este sentido, los grupos, asociaciones y compañías (*Así Somos, Danza Mobile, El Globo Rojo, El Tinglao, Moments Art*, etc.) integrados por personas con discapacidad han venido cumpliendo satisfactoriamente esta labor, lo que ha conducido a un ensanchamiento de los márgenes y expectativas.

Uno de los directores y teóricos que mejor conoce la relación entre la escena española y la representación de la diversidad funcional, reconocía con optimismo contenido hace apenas un par de años esa progresiva incorporación a la escena española de personas con discapacidad, pero seguía observando el carácter eminentemente ocupacional o terapéutico, la dificultad para acceder al profesionalismo o las enormes dificultades que tenían la mayoría de los proyectos para subsistir, incluso aquellos más sólidos y prometedores:

En España, podríamos hablar todavía de grandes proyectos renombrados: Fundación Psicoballet Maite León, Fundación ANADE, compañía El Tinglao, compañía Flick Flock, compañía Faule Teatre, compañía Danzadown, entre otros tantos proyectos que pertenecen a asociaciones y que viven ligados a los avatares de los Centros en donde residen. En este sentido, existen cada vez más entidades ligadas al mundo de las personas con discapacidad intelectual, que han incluido el arte escénico como pauta de trabajo psicopedagógico en los Centros Ocupacionales, en residencias, centros de día, colegios de educación especial, y así hasta un entorno que abarca todo el espectro socioeducativo de las personas con discapacidad intelectual [...] Se está proponiendo una inclusión en el arte de la escena de personas con valía artística, aunque hasta ahora se las haya considerado personas con discapacidad, y haciendo que todo este hecho sea más que una diferencia una cualidad a la hora de su incorporación profesional a la sociedad. Asimismo, proyectos de festivales específicos pero integrados en la programación general como el Artes Escénicas y Discapacidad de Casa Encendida en Madrid o el Festival Escena Mobile en el Teatro Lope de Vega de Sevilla hablan de proyecciones incluidas para la recepción a un público abierto, para la sociedad sin más. (Ojeda 2015: 7)

De cualquier modo, es importante valorar la relación entre el proceso de “normalización” y el surgimiento en la España de los años 80 y 90 de un fuerte movimiento asociativo. En el caso de la Diversidad Funcional, es el momento en que

surgen, con carácter aficionado, gran cantidad de asociaciones que terminarían por convertirse en compañías y que constituyen, en buena medida, la mayor parte de las referencias que encontramos a través de certámenes, como la Biental que organiza la ONCE, de la que me voy a ocupar, porque entiendo que puede servir de paradigma para completar la exhaustiva información que ofrece el propio Ojeda en el ensayo que se incluye también en este volumen. En líneas generales, son pocas las compañías teatrales profesionales que abordan el tema de la discapacidad o que están conformadas con intérpretes en los que la diversidad funcional puede reconocerse como un rasgo relevante, así como son escasas las iniciativas de apoyo institucional que puedan considerarse orientadas a la práctica escénica con intérpretes o temáticas directamente relacionados con la diversidad funcional. La ONCE sería una de las más relevantes. Su Dirección de Cultura y Deporte reconoce cómo “los circuitos artísticos y las posibilidades de actuación han experimentado en las últimas décadas un cambio en el enfoque cultural que se manifiesta en diferentes regulaciones y normas específicas propias de cada comunidad autónoma”. También señala el impacto provocado por la constitución de Asociaciones Culturales, de carácter escénico y musical, que ha mejorado el impacto “y la integración social plena de los afiliados también en este ámbito”. Por ello, la ONCE convoca periódicamente una serie de ayudas y subvenciones, con carácter anual, y organiza una serie de encuentros, muestras bienales de teatro y de música, dirigidos a compañías constituidas por personas con discapacidad visual grave. Trataré de sintetizar el recorrido por la Muestra de Teatro de la ONCE en las ediciones que se han celebrado en sus treinta años de historia, entre 1987 y 2017, al objeto de detenerme en algunas consideraciones sobre la relación entre la escena y la representación de la diversidad funcional.

La I Muestra de Teatro ONCE se celebró en Valladolid en 1987, con sede en el teatro Zorrilla, lo que supuso un importante estímulo a procesos de apoyo dirigidos al teatro aficionado. Dos años más tarde, la II Muestra se celebraría en Granada, esta vez en el Teatro Isabel la Católica y en el Aula Magna de la Universidad de Ciencias. En ella actuaron doce grupos con un total de 165 componentes y contaron con la participación de destacadas figuras de la escena española, como José Monleón y Francisco Nieva. A partir de esta segunda edición se empieza a normalizar la intervención en el seno de la Muestra de profesionales de la escena, mediante conferencias, mesas redondas o espectáculos.<sup>3</sup> Todavía con carácter bianual, la siguiente muestra se trasladaría al Teatro Principal de

---

3 Hubiéramos querido disponer de los textos o de la transcripción de aquellas intervenciones, pues nos habría dado seguramente una información jugosa sobre cómo se ha venido desarrollando no solo la propia Muestra, sino esa relación entre escena

Palma de Mallorca, esta vez con 12 grupos, además de la participación de otras figuras relevantes del teatro español, como Juan Antonio Hormigón y Emilio Gutiérrez Caba. Habría que esperar tres años para que se celebrara la IV Muestra, esta vez en el Teatro Lope de Vega, de Sevilla. De nuevo participaron diez grupos y, una vez más, también destacaría la intervención de personalidades relevantes del teatro español, como el dramaturgo Fermín Cabal y el actor y director Adolfo Marsillach. Sin embargo, probablemente el hecho más significativo fuera que en esta edición se comenzó a utilizar el sistema de audiodescripción para las personas con discapacidad visual grave.

La V Muestra se celebró en Barcelona, en 1995, y tuvo su sede en el teatro Mercat de Les Flors. Esta vez se programaron varias mesas redondas, en las que participaron José Monleón, Joan Font, Domenec Reixach, Mario Gas, Albert Boadella, José María Benet i Jornet y José Sanchis Sinisterra, entre otros. Se encargó para la clausura un espectáculo a la compañía Els Comediants, *Oceania*, en el que participaron los grupos diez grupos de teatro que habían intervenido en la Muestra. La participación de grupos subió para la VI Muestra, que se celebró en el año 1997 en Valencia, pues intervinieron trece grupos con 242 componentes. Las representaciones tuvieron lugar en el Teatro Principal y en la Sala Escalante. Esta vez, las Mesas redondas contaron con la participación de Juan Alfonso Gil Albers, Toni Benavent, Ramón Roselló, Carles Pons y Carmen Resino, además de la colaboración de Enrique Herreras y Vicent Vilà. Para el espectáculo de la clausura se invitó al grupo Xarxa Teatre. La VII Muestra tuvo lugar en Almería, en 1999, y en ella participaron quince grupos con 300 componentes que realizaron 17 actuaciones. El dato más relevante sería la intervención de expertos procedentes por primera vez de fuera del ámbito español, como Friedhelm Roth-Lange y Schulrat Karl. Para la clausura de la Muestra se invitó al grupo Axioma Teatre. Dos años más tarde, en el 2001, se celebró la VIII edición en Las Palmas de Gran Canaria, y se ofrecieron doce funciones en el Teatro Cuyás y en el IES Felo Monzón. La única Mesa redonda contó con la participación de Reyes Lluch, Juan Antonio Hormigón, Rafael Rodríguez, Antonio Navarro y Laureano Pérez. Se clausuró con una cabalgata teatral en el Paseo de las Canteras, realizada por

---

y discapacidad. La celebración de mesas redondas y la impartición de clases magistrales y conferencias, no solo tiene valor por el nombre y significado de las personas invitadas, sino que también resulta interesante para medir el estado de la cuestión en los diferentes territorios del Estado, pues muchas de las personas invitadas generalmente proceden de la Comunidad Autónoma en la que se desarrolla la propia Muestra.

los diez grupos participantes con representación de coros griegos, comedia del arte, teatro isabelino y teatro romántico español.

Para el año 2003, en el que se celebraría la IX Muestra, el evento se trasladó a La Coruña, que compartió sede con varias ciudades gallegas, lo que supuso el inicio de la expansión de las actuaciones a otras ciudades del entorno de la propia muestra. Hubo representaciones en el Teatro Rosalía de Castro de La Coruña, el Auditorio Municipal de Vigo, el Teatro Principal de Santiago de Compostela, el Círculo de Bellas Artes de Lugo y el Teatro Principal de Orense. Participaron ocho grupos y se realizaron un total de catorce funciones. La Mesa Redonda contó con la participación de Camilo Franco, José Antonio Caride, Manuel Vieites, Ector Pose y Agustín Lourenzo. La X Muestra se celebró en el año 2005 en la ciudad de Cádiz —como sede—, en el Teatro Falla y en la Sala Central Lechera. Además, también se realizaron actuaciones en la Sala Compañía, de Jerez de la Frontera; el Teatro Principal, de Puerto Real; el Teatro Moderno, de Chiclana; el Teatro Florida, de Algeciras; el Teatro las Cortes, de San Fernando, y el Teatro Olivares Veas, de Arcos de la Frontera. Intervinieron once grupos, con un total de 183 participantes, y se ofrecieron veinte actuaciones. En el año 2007 se celebró la XI Muestra en Tarragona, en el teatro Metropol, y en Reus, en los teatros Fortuny y La Salle. También se realizaron representaciones en Tortosa, Salou, Cervera, Amposta, Mollerusa, Tárrega, Falset, Balaguer y Mora de Ebro. Asistieron diez grupos con 160 participantes que realizaron veinte actuaciones.

Ya en 2009, la XII Muestra Estatal de Teatro tuvo como sede la capital de Alicante, concretamente el Aula de Cultura de la CAM, el Teatro Arniches y el Paraninfo de la Universidad de Alicante. Las representaciones se extendieron, además, al Teatro Municipal de Torrevieja; el Teatro del Centro Cultural “Paco Hernández”, de Mutxamiel; El Teatro Salesiano, de Alcoy; el Gran Teatro, de Elche; el Teatro-Circo, de Orihuela, y el Teatro Castelar, de Elda. Participaron ocho grupos de teatro. En 2011, se cambió el nombre de *Muestra* por el de *Bienal*, coincidiendo con la celebración en Málaga de la llamada XIII Bienal de Teatro. La sede principal fue la ciudad de Málaga, con los teatros Cánovas y Ollerías. También hubo programación en los teatros El Torcal, de Antequera; el Centro Cultural Vicente Aleixandre, de Alhaurín de la Torre; la Casa de la Cultura, de Fuengirola; la Casa de Cultura del Carmen, de Vélez-Málaga, y el Teatro Municipal Antonio Gala, de Alhaurín El Grande. Participaron ocho grupos y dos invitados, con un total de 175 integrantes. En 2013 tuvo lugar la XIV Bienal de Teatro ONCE, con la participación de diez grupos y 120 componentes, con un total de 18 representaciones que tuvieron lugar en 13 teatros diferentes: L’Auditori ONCE, de Barcelona; el Teatre Principal y el teatro Alegria, de Terrassa; el Centre Casal d’Olesa, de Olesa de Montserrat; el Teatre La Sala,

de Rubí; el Teatre Principal, de Sabadell; el Teatre Municipal Cooperativa de Barberá, de Barberá del Vallés; el Teatre Auditori “Miquel Pont”, de Castellar del Vallés; el Centre Cultural, de Granollers; el Teatre Can Goma, de Mollet del Vallés; Casal de Mira-Sol, de Sant Cugat; el Teatre Conservatori, de Manresa, y el Ateneu de Cerdanyola. Mesa redonda con la participación de Carmen Resino, Belén Pérez, Antonia Merchán, Bernat Pujol y Reyes Lluch.

En 2015 se celebró la XV Biental de Teatro ONCE, con la participación de ocho grupos y 110 componentes, con un total de 12 representaciones que tuvieron lugar en diferentes teatros: Teatro Arriaga Antzokia de Bilbao, Centro de Arte y Cultura Alhóndiga Bilbao, Teatro Serantes Kultur Aretoa de Santurtzi, Teatro Coliseo de Eibar, Auditorium Kultur Leioa, Teatro Barakaldo Antzokia, Social Antzokia Basauri, Teatro Amaia Kultur Zentroa de Irún, Teatro Principal Antzokia de Vitoria-Gasteiz y Teatro Victoria Eugenia Antzokia de San Sebastián. Asistieron a las funciones más de 5.000 espectadores. Por último, la XVI Biental de Teatro ONCE se ha desarrollado en marzo de 2017, con sede en A Coruña (Teatro Rosalía de Castro), pero los ocho grupos participantes también han ofrecido espectáculos en Ferrol (Teatro Jofre), Ourense (Teatro Principal), O Barco de Valdeorras (Teatro Lauro Olmo), Monforte de Lemos (Edificio Multiusos), Burela (Auditorio Municipal), Carballo (Pazo da Cultura), Pontevedra (Auditorio Afundación), Vigo (Centro Municipal de Teis) y Lugo (Círculo de las Artes).

Si prestamos atención a la información que la propia Biental ofrece acerca de las compañías participantes, de su naturaleza, recorrido e ideario podremos alcanzar una idea muy aproximada acerca no solo de las mismas, sino de la situación en que se desarrolla la relación entre representación y diversidad funcional. Veamos algunos ejemplos:

La compañía Valacar (A Coruña) surgió en el año 1989 como taller de teatro, y pronto se convirtió en compañía teatral, siendo el primer grupo de teatro de personas ciegas de Galicia. Con Valacar se han formado más de 50 actores, la mayor parte de ellos con ceguera o discapacidad visual grave. “Entre sus montajes destacan farsas y comedias; con sus espectáculos han hecho reír, pensar, llorar y demuestran que la integración de los ciegos en la sociedad también es posible gracias a la cultura y a las artes escénicas”.<sup>4</sup> La compañía Muxicas (Ourense), se creó en el año 1998, y consigue la consideración de agrupación artística en el año 2009. “Desde su creación ha puesto en escena 13 espectáculos, combinando autores contemporáneos con autores clásicos, manteniendo una línea en la que

---

4 Toda esta información procede de la página web de la ONCE.

destaca el uso del humor negro —en muchas ocasiones—, como punto de partida, para que el teatro sirva como espejo de una sociedad en crisis permanente”. La compañía La Luciérnaga (Madrid), inició su andadura en 1984, como taller teatral. En 2010 entra a formar parte de la Asociación Cultural para Personas con Discapacidad Visual de la Comunidad de Madrid. “Ha ofrecido actuaciones relevantes por teatros de diferentes puntos del país y participado en importantes citas teatrales como el Festival Internacional de Teatro de Elche ‘una nueva mirada’ (2015) o el Certamen Internacional de Teatro Amateur de Girona FITAG 2016”. Por su parte, la compañía La Ruina (Albacete), inició su trayectoria en 1990 con el montaje *El banquero y el teatro*, de José M.<sup>a</sup> Bastos. Desde entonces, y hasta 2005, han representado, entre otras, *Aquí no paga nadie*, de Dario Fo; *La importancia de llamarse Ernesto*, de Oscar Wilde; *Madre, el drama padre*, de Jardiel Poncela, y *Tres farsas*, de Chejov. En una segunda etapa, destacan títulos como *La venganza de la Petra*, de Carlos Arniches; *Una de entremeses*, de los Hermanos Álvarez Quintero y Alejandro Casona o *Las picardías de Scapin*, de Molière, entre otros. La compañía Sa Boira (Palma de Mallorca), se fundó en el año 1987, y ha participado en todas las Bienales de Teatro ONCE. Durante su ya extendida trayectoria ha puesto en escena más de 50 montajes, con temáticas muy distintas (desde teatro clásico, tragedias griegas, teatro absurdo, hasta comedias). De entre los autores que se han representado, destacan Rafael Alberti, Carmen Resino, Eurípides, Lorca, Shakespeare, Domingo Miras, así como creaciones colectivas propias, que le han permitido ofrecer su trabajo en espacios fuera del ámbito nacional, como el Festival Internacional de La Habana (Cuba). También nos interesa recoger aquí muy brevemente la trayectoria de la compañía Samaruc (Valencia), que desde 1992, “trabaja a favor de la integración a través del teatro”. Cuenta en su repertorio con una larga lista de montajes estrenados: *Así que pasen cinco años*, de F.G. Lorca, *La Boda*, de Bertolt Brecht, *La Escuela de las Mujeres*, de Molière, *Mucho ruido y pocas Nueces*, de W. Shakespeare, *Eloísa está debajo de un almendro*, de E. Jardiel Poncela, *Bodas de Sangre*, de Federico García Lorca, *La importancia de llamarse Ernesto*, de Oscar Wilde, o *Las preciosas ridículas*, de Molière, entre otros muchos. Por último, el grupo de teatro Cuarta Pared, se fundó en el año 2002, convirtiéndose en aquel momento en el primer grupo de teatro juvenil integrado en el Movimiento Teatral ONCE. Inicialmente, todos los componentes del grupo provenían de la Agrupación Infantil de Teatro ONCE “Las Cacatúas Parlantes”.

En mi opinión, entre los elementos más significativos de todo este recorrido podemos señalar cómo en todas las ediciones de las Muestras y Bienales ha habido una implicación muy estrecha de las instituciones públicas y sociales del territorio (comunidades autónomas, diputaciones provinciales, ayuntamientos,

instituciones culturales, etc.). Las representaciones se han realizado en las salas más emblemáticas de la cultura teatral de dichas poblaciones, considerándose acontecimientos importantes en aquellas ciudades en las que se llevaron a cabo. Sin embargo, todo el dispositivo ha tenido un carácter marcadamente excepcional, como sucedía, por ejemplo, con el Carnaval. Se trata, por tanto, de una especie de “tiempo suspendido”, lo que hace difícil considerarlo como normalización. Es verdad que, por su naturaleza, los festivales y muestras siempre tienen un carácter singular, pero no me parece menos evidente que la aspiración debiera ser llevar al ámbito de las prácticas cotidianas todas estas formas de creación y de recepción artística. No obstante, por parte de la Muestra, se valora que el impacto que ha producido en sus ámbitos de desarrollo ha sido extraordinario, y no solamente mediático, sino de público; aunque si tomamos en consideración la cifra total de espectadores que ha tenido la Muestra en sus treinta años de historia, próxima a los 100.000 espectadores, y el carácter gratuito de las localidades, con la cifra de asistentes a otros espectáculos, los resultados invitan a moderar el optimismo. Es cierto que la posibilidad de servirse de tecnologías, como la audiodescripción, que permiten el acercamiento de espectadores con dificultades para seguir un espectáculo convencional se puede considerar un adelanto notable, sin embargo, también es preciso señalar cómo ese acercamiento se dirige hacia un tipo de repertorio clásico universal y, a menudo, de fuerte carácter popular, lo que deja fuera de su horizonte de expectativas prácticamente todas las propuestas más renovadoras y vanguardistas, precisamente aquellas entre las que se encuentran muchos de los planteamientos de carácter ético y político que propugnan una modificación sustancial del régimen representacional. No puedo dejar de preguntarme, cuando atiendo a la elección del repertorio y a la recurrente falta de acceso al mundo teatral profesional, cómo se está visibilizando la Diversidad Funcional, al tiempo que me cuestiono qué tipo de tratamiento se da al intérprete y al público cuando se elige un repertorio del que suele quedar excluida la vanguardia o espectáculos nuevos que partan de la condición específica de la compañía.

Aquí hay algo llamativo, que tiene que ver con el hecho de forzar permanentemente la imitación de un modelo hegemónico en lugar de producir un modelo alternativo, esto es, original. De otro modo se abriría un interesante abanico de posibilidades que no era tan evidente hace algunas décadas, y que tiene mucho que ver con algunos debates muy vivos en la escena contemporánea: La Tensión entre la Realidad y lo Real, y entre el Documento y la Ficción, o entre la presentación y la representación en cualquier de sus acepciones; el valor del Error en el Teatro, el interés por lo Procesual, la construcción fragmentaria, el problema de la jerarquización, la condición rizomática del espectáculo, el sentido y necesidad

de lo obscuro, la falsa tensión entre Palabra y Cuerpo, etc. Muchas de estas cuestiones tienen que ver con asuntos tratados por teóricos como Fischer-Lichte en sus trabajos sobre *Estética y poder de lo performativo* (2008), Nicolas Bourriaud y su trabajo sobre *Estética Relacional* (2006), José Antonio Sánchez, en su análisis sobre prácticas de lo real o sus reflexiones sobre *Ética y Política* (2017)—, o Jacques Rancière, en su idea de un espectador emancipado (2010), entre otros muchos referentes contemporáneos.

Cerrando aquí las conclusiones, diría que los modos de representación hegemónicos han convertido otras formas de representar en opciones subalternas, que se oponen infructuosamente a las comúnmente aceptadas por un grupo no necesariamente mayoritario de individuos cuyos códigos teatrales se consideran, a veces asombrosamente, normales. Así visto, el teatro seguiría manifestando un correlato entre una fractura del sistema teatral y una fractura del sistema social. Aceptar el modo alternativo supone aceptar todo un cambio de paradigma, especialmente relevante en el caso de las relaciones entre representación y discapacidad, pues como escribe Martha Nussbaum:

La de la discapacidad es una cuestión muy amplia, pues los problemas cognitivos y físicos que las personas con discapacidades padecen a lo largo de sus vidas son similares en grado y forma a las insuficiencias físicas y psíquicas que los seres humanos *normales* experimentan a medida que envejecen. (Nussbaum 2012: 168)

## Bibliografía

- Arniches, Carlos. 1948. *Teatro completo*. Madrid: Aguilar.
- Bourriaud, Nicolas. 2006. *Estética Relacional*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo.
- Buero Vallejo, Antonio. 1994a. *Obra completa*. Barcelona: Espasa-Calpe.
- Buero Vallejo, Antonio. 1994b. “El concierto de San Ovidio”. En: Buero Vallejo, Antonio. *Obra completa*. Tomo II. Barcelona: Espasa-Calpe: 937–1031.
- Fischer-Lichte, Erika. 2008. *The Transformative Power of Performance: A new Aesthetics*. Oxford: Routledge.
- Fischer-Lichte, Erika. 2004. *Estética de lo performativo*. Madrid: Abada.
- García, Rodrigo. 2009. *Cenizas escogidas*. Segovia: La uña rota.
- García, Rodrigo. 2001. *Borges*. Madrid: Pliegos de Teatro y Danza.
- García Lorca, Federico. 2005. *La casa de Bernarda Alba*. Madrid: Cátedra.
- Goffman, Erving. 1968. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, Harmondsworth: Penguin.

- Machado, Antonio y Manuel. 1992. *Las Adelfas. La Lola se va a los puertos*. Madrid: Espasa Libros.
- Maeterlinck, Maurice. 2009. *La intrusa. Los ciegos. Pelleas y Melisenda. El Pájaro Azul*. Barcelona: Càtedra.
- Martínez Sierra, Gregorio. 1922. *El reino de Dios. La adúltera penitente, Navidad*. Madrid: Estrella.
- Nussbaum, Martha. 2012. *Crear capacidades: propuestas para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Ojeda, David. 2015. “Las personas con síndrome de Down en la creación escénica: desde el ocio a lo profesional”. Publicación en línea.
- Ojeda, David. 2005. “Artes escénicas y discapacidad”. En: *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales* 26: 35–56.
- Pérez Galdós, Benito. 1897. *Misericordia*. Madrid: Tip. de la Viuda e Hijos de Tello.
- Rancière, Jacques. (2010). *El espectador emancipado*. Buenos Aires: Manantial.
- Ruiz Ramón, Francisco. 1998 [1971]. *Historia del Teatro Español: siglo XX*. 11ª ed., Madrid: Càtedra et al.
- Sánchez, José Antonio. 2016. *Ética y Representación*. México: Paso de Gato.
- Sánchez, José Antonio. 2007. *Prácticas de lo real en la escena contemporánea*, Madrid: Visor.
- Sánchez Mejías, Ignacio. 2010. *Sinrazón*. Madrid: Espuela de Plata.
- Unamuno, Miguel de. 1998. *La esfinge. La Venda. Fedra*. Madrid: Castalia.
- Valle-Inclán, Ramón María del. 2002. *Obra Completa*. Madrid: Espasa.



David Ojeda Abolafia

# Medio siglo de artes escénicas y diversidad funcional en España

**Abstract:** This article analyzes inclusion in performing arts, especially in theatre, in Spain during the past half century. It outlines the development of inclusion beginning with pioneering projects via various chronological phases and different - partially temporary - projects. It refers to political initiatives which enabled progress in social paradigms and social and professional development for people with disabilities. It describes educational environments and other types of social intervention and reveals the possibilities for strengthening artistic manifestation of people with functional disabilities in Spain.

Last but not least several improvements are mentioned in this article; improvements which could be achieved thanks to the activities of organizations and institutions supporting various projects, thanks to the participation of the audience and the growing topicality of the subject in Spain; improvements which are steps in a trend-setting process.

**Keywords:** inclusion, accessibility, scenic arts, inclusive art projects

## 1 Desde lo social a la intervención artística

Desde hace casi cinco décadas, se viene desarrollando en España una actividad que vincula el arte escénico y las personas con discapacidad. Tras ese medio siglo, se puede dar una mirada retrospectiva para dar cuenta a los distintos procesos que se han llevado a cabo, pero que en un propósito de síntesis se podría cubrir sobre estas dos posibilidades: la trayectoria de un camino para salir de lo social e inscribirse en lo artístico y, en segundo término, afincarse en lo artístico para reivindicar lo social en contextos de profesionalización.

Esta doble vía es la que se ha cubierto, abarcando todo un proceso de crecimiento desde parámetros asistenciales, educativos, sociales con un devenir en vínculo con el arte escénico, para hallarnos en la circunstancia de un afinamiento y reconocimiento artístico que busca el reconocimiento social y profesional de las personas con discapacidad.

Este viaje ha puesto de manifiesto la labor de muchos proyectos que han nutrido el mapa de la inclusión artística con fines educativos y sociales, para hallarnos ahora en la intención profesionalizadora de los participantes en proyectos artísticos, desde equipos nacidos de estos procesos educativo y sociales, que se han consolidado en su propósito de equiparación profesional, o en casos muy aislados, en el marco de mirada artística que busca en artistas con

diversidad funcional una intervención novedosa en los últimos tiempos de la creación escénica contemporánea.

En este doble ámbito, conviven proyectos en vías paralelas: Cía. Danza Mobile, Cía. Fritz Co, Cía. Alta Realitat, Cía. Lisarco, Cía. Moments Art, Cía. Palmyra Teatro, Cía. Teatro Paladio, Cía. El Tinglao, Cía. Rueda Pié, Cía. Circ Vermut, entre otras. A su lado, proyectos nacidos de productoras teatrales como LAZONA, Jesús Cimarro y Pentación, proyectos de creadores profesionales de teatro y danza como Angélica Lidell, Patricia Ruz, Magda Labarda, entre otros. También, algunos de los proyectos escénicos citados se valen de creadores de la escena de reconocidísima trayectoria como Laila Ripoll, Andrés Lima, José Ramón Fernández, Fernando Lima, Antonio Najarro, Manuel Cañadas, entre otros, que aportan su poética en conveniencia con el propósito artístico que les aporta el trabajo con un elenco a partir de personas con diversidad funcional.

Este territorio constituye un lugar de instancias artísticas con fines profesionales, si bien cada uno de estos proyectos vive una realidad muy distinta. La intención profesionalizadora que llegan a consolidar las personas con discapacidad en el mundo de la escena es muy diferente y, desde luego, mucho más difícil de poder hacerse posible frente a las personas sin discapacidad.

Junto a este panorama en consolidación, sigue habiendo un sinfín de proyectos que buscan su labor en el campo de vía social y educativa. Muchos de ellos están luchando por dar el salto al territorio profesional, y así unirse al mapa que antes se ha descrito. En este marco, podemos resaltar: Cía. Contando Hormigas, Cía. Polimetría 21, Fundación ANADE, Cía. Danzadown, Cía. A Nuestro Ritmo, Cía. Escuela Municipal de Úbeda Ricardo Iniesta, Cía. Luna Teatro, Cía. Flick-Flock, Cía. El Grito, Cía. Blanca Marsillach, entre otras, que tienen un trabajo de gran calidad artística pero que no mantienen la posibilidad profesionalizadora de forma permanente, salvo en determinadas ocasiones, pero no resta su calidad y su excelencia artística.

Al lado de este cuadro, conviven proyectos de intención vocacional, como las agrupaciones de la ONCE, proyectos de Centros Ocupacionales de personas con discapacidad intelectual, proyectos de las distintas organizaciones y personas con discapacidad de ámbito nacional o local, vinculadas a la labor del teatro o la danza con un trabajo de calidad realizado en la mayor parte por profesionales de las artes escénicas, que en definitiva buscan nutrir y realizar un trabajo en pos de la excelencia.

Por último, existen propósitos educativos de muy distinto cometido que intentan dar naturaleza y eficacia a este hecho significativo del arte escénico realizado por personas con discapacidad. Algunas escuelas proponen proyectos propios, engarzados al marco educativo, como talleres específicos, o talleres de

carácter inclusivo. Pero la gran contradicción y la gran falla es que no se produce una labor de formación necesaria que haga avanzar de ese nivel incipiente o novel a una sucesiva labor de aprendizaje y logro de avance educativo. Las personas con discapacidad dan un salto impensable entre estos lugares iniciales y el fin de convertirse en artistas con notoriedad y autonomía escénica. En este sentido, muchos profesionales que han decidido trabajar en el arte de la escena y que hallan en la inclusión su defensa y notoriedad poética se convierten en los profesores y docentes de estos artistas, haciendo labranza y dando consistencia al marco de la poética, que luego mantendrán junto a la compañía a la que pertenecen. Estos proyectos no logran ampliar ni abrir su marco formativo más allá de los distintos maestros invitados por estos proyectos, para *workshop*, seminarios o clases magistrales, que en definitiva van nutriendo los avatares formativos en el tiempo, de forma intensiva, pero no extensiva en el procedimiento para la asunción del aprendizaje.

La mayoría de las personas con discapacidad que se unen al mundo profesional de la escena, con mayor o menor suerte, nutren su aumento de capacidad y aprendizaje a través de los montajes en los que trabajan, teniendo que cubrir una gran labor por ambas partes: tanto del director de arte que está realizando la propuesta poética, como por el artista con diversidad funcional que tiene que hacer un esfuerzo propicio para crear y aprehender simultáneamente, cuando no es real que en todo grado y curso esta doble vía se llegue a concretar de forma eficaz y plena.

Por tanto, se hace necesaria la atención hacia los propósitos que se van dando en el marco formativo, a saber: desde apuestas incipientes y suficientes en los centros superiores de artísticas, como la RESAD, el Conservatorio Superior de Danza María de Ávila, o desde los proyectos genuinos y novedosos en escuelas privadas de salas alternativas o centros privados, además de los talleres intensivos que todos los festivales inclusivos realizan. Se hace conveniente que se dé respuesta a esta notoria realidad donde la persona con discapacidad busca las herramientas convenientes que le hagan poderse subir al carro del territorio profesional artístico y escénico con las mismas garantías que el resto de los artistas y estudiantes de arte escénico.

En esta ardua tarea, nos encontramos también con la nómina extensa de definiciones que trazan los proyectos y los entornos que propician la aparición de las personas con diversidad funcional o discapacidad en el territorio del arte escénico.

En este sentido, podemos encontrar todas estas combinaciones nominales para dar cabida a este marco artístico: distinta capacidad, capacidades diversas, diferentes capacidades, integración artística, inclusión artística, inclusión

escénica, entre otras, además de nivelar los sintagmas “diversidad” y “discapacidad” según qué enfoques y de manera distinta, análoga o similar. A lo largo del artículo, podrán aparecer estas dos formas de designar a los proyectos, no haciendo una valoración oportuna que se extendería profusamente y no sería un motivo fundamental en este momento. Desde la promulgación general de la ley de derechos de las personas con discapacidad en la ONU, hasta la publicación del libro de Romanach sobre los propósitos de favorecer la vida independiente de las personas con discapacidad, existe un ancho marco de valoraciones, que sería extenso comentar, pero que no deja de hacer ver las iniciativas hacia las personas con discapacidad, así como las necesidades que se debieran atender y cubrir en la actualidad.

No obstante, actualmente, hablar de persona con y sin diversidad funcional conlleva al error al ser comparada con personas con y sin discapacidad. Se hace evidente que los términos sanitarios y sociales se han puesto de manifiesto con la misma notoriedad para hablar de instancias artísticas, lo cual no deja de ser algo contradictorio. Debiéramos preguntarnos por qué no hablar, siguiendo esta apreciación nominal, de personas con contrato discontinuo frente a personas paradas de larga duración, junto a personas con dificultades en la visión por vista cansada, con personas con dolencias distintas o anomalías en sus condiciones físicas o mentales sobrevenidas por la edad o por alguna crisis o enfermedad o por una situación transitoria vital, etc. Podríamos hacer el mismo barrido descriptivo en el mundo del arte escénico profesional y seguro que sería infinito, pero también inane, sin sentido, pues lo que se valora es la eficacia artística y el talento creativo frente a la condición social y sanitaria en la que se encuentre la persona, y desde luego, sin abrir o, muy al contrario, menospreciar el panorama de la propia presencia como material autorreferencial y autopoético.

Sin embargo, al describir esta situación, la de las personas con discapacidad o con diversidad funcional y el arte escénico, nos sometemos a una marca diferenciadora, y que en la mayoría de los casos se vuelve visible, haciendo palpable el referente del talento personal que se manifiesta frente a una falta de nutrientes formativos en el territorio del arte. Circunstancia que pronostica una gran manifestación humana pero a su vez también una falta de referentes, eficacias y destrezas que demarcan su presencia y su registro por hacer, a veces, inmerso en esa fáctica contradicción de hacer mientras se genera y no cuando se aprehende, labrando un territorio espeso de nociones y transferencias asumidas sin una mediación responsable y eficiente en un marco de proceso educativo difuso.

Ante este panorama nos encontramos a día de hoy, seguro que en condiciones algo distintas según el marco de apoyo económico que las sociedades contemporáneas dedican al mundo del espectáculo. Siendo más exquisitos, si se añade que

en países de notable proyección social y económica, se vincula apoyos notorios y formidables hacia proyectos y medidas que vinculen la inclusión, haciendo una validación en el territorio profesional que a veces influye en el nivel educativo, con vistas a esa búsqueda de la excelencia y no solo del aspecto fructivo, vocacional o talento personal que cualquier ser humano busca en el mundo del arte como proceso vivencial y de mejora personal. Tenemos que seguir ahondando en esta inmensa contradicción, o circunstancia paradójica, si se quiere llegar con una solución al gran dilema de ofrecer vías programáticas o medidas económicas hacia proyectos inclusivos que ahonden en la profesionalización sin las mejoras y los niveles educativos que labran y conforman al artista en su excelencia. Si se siguen dejando de establecer, propiciar, mejorar o instaurar los condicionantes de la educación artística frente a la realización profesional, como si se quisiera hacer casas sin arquitectos, o muchos más ejemplos, que aun siendo posibles, nos hallaremos en una continua falta de rigor hacia los parámetros que deberían empezar a cambiar el paradigma de esta confusa realidad y de esta falta de procedimiento y de requerimiento, que busca la mejora personal, social y profesional que una porción de la sociedad, que constituyen las personas con discapacidad o con diversidad funcional, necesitará si quieren y desean entrar de facto en el territorio profesional del arte de la escena o del espectáculo.

## 2 Apuestas pioneras

Desde finales de los años 70 e inicio de los 80, dos personalidades marcan la labor pionera en España en la intención artística con personas con discapacidad: Maite León y Feliciano Castillo. A su vez, la figura de la coreógrafa y pedagoga argentina, María Fux, también se aunó a la novedad educativa que conformaba este panorama: un momento inicial desde el ámbito educativo y con unos fines vinculados a la llamada artística y social, pero que ya vindicaban las necesidades de una atención necesaria a este panorama renovador del arte de la escena.

De a poco, a finales de los años 80, el proyecto que luego sería el de la *Fundación ANADE* con la figura de José Colmenero, junto a la gran personalidad de José Ramón de la Vega, será quien también vaya a hacer propio el territorio del teatro con personas con discapacidad. A partir de este momento, se comienza una intervención paulatina de muy distintos profesionales del teatro y la danza en el recorrido de renovación educativa y escénica a través de la participación de las personas con discapacidad.

A partir de los años 90, surgen otros proyectos escénicos y personas que continúan hasta la actualidad. Paso a detallarlos: Cía. El Tinglao, Cía. Danza Mobile, Cía. Moments Arts, Cía Teatro Paladio, Cía. Contando Hormigas, y entro otras

personas, David Ojeda, Tomi Ojeda, Ángel Negro, Esmeralda Valderrama, Fernando Coronado, Juanjo Rico, Ignacio Calvache, Marisa Brugarolas, Marta Cantero, entre otros. En este sentido, es notorio hacer ver la labor formidable que durante cinco años aglutinó a distintos proyectos a nivel nacional la extinta Federación Nacional de Arte y Discapacidad, organizó tres jornadas de gran interés en la RESAD y en las Naves del Matadero, desde 2013 a 2015.

A partir del nuevo siglo, muchos más referentes nacionales aparecen aumentando el marco del arte inclusivo. En distintos ámbitos se va dando la dimensión que propicia este acontecimiento: desde la gestión a través de festivales específicos, así como marcos de formación intensiva dentro de estos festivales; también, las universidades abren un lugar a la búsqueda de proyectos de investigación, desde el pionero Máster en Mediación Terapéutica a través del arte de la escena y de la plástica que iniciara en el año 94 Feliciano Castillo con la Universidad de Barcelona; hasta los referentes propios en marcos de posgrados o másteres, así como las tesis doctorales que se han defendido hasta ahora desde el 2005 con David Ojeda, en 2013 con Elena Flys, en 2016 con Marisa Brugarolas y en 2017 con Pilar Muñoz, en la Universidad de Alcalá, Universidad Politécnica de Valencia, Universidad Rey Juan Carlos, entre otros proyectos. Todo este panorama ha hecho notorio y formidable la labor que se estaba desarrollando en el arte de la escena por las personas con diversidad funcional. Incluso, se llegó a realizar el Máster en Enseñanzas Artísticas: Las Artes Escénicas en y para las personas con discapacidad, desarrollado por tres centros superiores de enseñanzas artísticas en Madrid: RESAD, Conservatorio Superior de Canto y Conservatorio Superior de Danza María de Ávila, y aprobado por el ministro de Educación y Cultura, José Ignacio Wert, pero que está pendiente de implantación por falta de necesidades técnicas y de cupo profesional en los centros.

Además de todos estos espacios, en la década presente, otros proyectos como el del Hospital Niño Jesús, junto a la coreógrafa Eva Maestre, está aportando una labor de investigación y notoria evolución en el trabajo de la educación artística a través de la danza junto al territorio de la rehabilitación y terapia médica. Han consumado un trabajo de gran recorrido y concreción en uno de los programas más exigentes y consensuados hasta ahora entre un equipo clínico y médico y un equipo educativo y artístico.

Asimismo, las labores inclusivas que se están empezando a dar en los Centros Superiores de Artísticas y los programas específicos de algunas escuelas privadas aportan poco a poco un lugar de cambio de intenciones, que enmarca una evolución notoria en el reconocimiento y en el propósito de camino recorrido desde la labor de Maite León y Feliciano Castillo hasta nuestros días.

### 3 Búsquedas de referencias extranjeras

Después de esta presentación, podríamos decir que en España se han mantenido los mismos procesos temporales y las mismas intenciones que en el resto de Europa en lo que a labores incipientes y pioneras, por citar la Cía. Candoco en Reino Unido o la Cía. L'Oiseau Mouche en Francia. Sin embargo, se ha producido cierto clima de emparentamiento y comparativa con lo exterior, y se da por las distintas medidas de apoyo económico y social que en otros lugares han consolidado el arte escénico y espectacular inclusivo.

Igual que en los proyectos españoles descritos, no han seguido las mismas circunstancias por falta de un hallazgo rector, gestor o administrador del proyecto, o bien porque las consideraciones desde el marco del arte escénico, que ha mantenido durante mucho tiempo la mirada afincada en los fines psicosociales, hayan podido bloquear o tergiversar las intenciones que estos proyectos, desde su punto de vista, intencionaban. Esta circunstancia hace que se mantuvieran, lastrando la búsqueda de intención artística o profesional de su objetivo primordial, hacia una situación de orden psicosocial vinculado a una mediación artística, y que se podría manifestar muy opuesta hacia los fines que estos proyectos buscasen, en su intención de fines profesionalizadores.

Al igual que los proyectos inclusivos, teniendo o no su propia referencia poética, buscaban analogías foráneas, en la actualidad, muchas medidas apostadas por los canales de producción, por los marcos de festivales específicos, son atendidos y se hallan en relativa comparativa con otros que ocurren fuera. Seguramente, no porque no se tengan en sí la validez propia y hayamos avanzado suficientemente, que es notorio, sino porque, de igual manera, las medidas que apoyan y validan estos referentes con los que se comparan en el exterior, se hallan servidos por vías de distinto aporte económico, lo que hace variar la amplitud de intenciones, avances notorios y medidas específicas que consolidan el crecimiento de este otro arte, el arte que muestra la diferencia como una novedad en el territorio espectacular y escénico.

Sin embargo, debemos decir que la aportación que han hecho en el panorama nacional los festivales específicos está haciendo crecer y avanzar a todos y cada uno de los proyectos antes descritos. Sin estos marcos que propician el reconocimiento incipiente y primordial de los proyectos, no se podrían dar pasos suficientes a la hora de que algunas de estas compañías logren sus fines profesionalizadores, sosteniéndose a través de la defensa de su poética y valor artístico.

Cada vez se dan más estos procesos de mayor afincamiento artístico de carácter autónomo, y que más adelante describiré propiamente. Y por ello, sería deseable que nos hiciese cada vez más abandonar esta mirada distinta y de altura

diferente que a veces se manifiesta hacia nuestra labor en su comparativa con Europa u otros lugares, y que se ha arrastrado innecesariamente, cuando de muy distinta manera se estaba realizando un trabajo de gran interés y excelencia, aun cuando no se pudiera dar con la suficiente extensión en el tiempo y en los mayores espacios de exhibición posible. Esto ha hecho mermar y hacer naufragar propuestas espectaculares que han dejado de ser presentes y por tanto de hacer visible una labor de una apuesta artística distinta, diferente y diversa en el panorama del arte del espectáculo en España. Por suerte, esto está cambiando cada día más.

#### **4 Actualidad desde el arte y la sociedad**

Como consecuencia de todo ese mapa, programas educativos de mediación artística; programas sociales de intervención artística; programas artísticos con miras a la inclusión social; programas artísticos en pos de la excelencia desde la diversidad, entre otros, son los marcos referenciales en los que se vinculan los proyectos que se inscriben sobre esta panorámica.

Se puede hablar de: másteres universitarios (Universidad Rey Juan Carlos, Universidad Autónoma de Madrid, Pompeu Fabra, entre otras), seminarios intensivos en escuelas de verano universitarias (País Vasco, Salamanca, entre otras), festivales específicos (Una mirada diferente, Escena Mobile, Diez Sentidos, IDEM, etc.), talleres intensivos dentro de estos festivales específicos (los anteriores citados) de este artículo reúnen estas actividades), encuentros de investigación dentro de jornadas o congresos con sus marcos educativos incluidos (Jornadas de Inclusión Social y Educación en las artes escénicas del INAEM), eventos específicos dentro de premios y encuentros artísticos escénicos (Premios Buero, Premios MAX), ayudas a la producción o a la formación en las administraciones (INAEM, administraciones locales y autonómicas), programas de formación a través de la extensión cultural y de cooperación desde la administración (AECID-FIIAPP), programas de ayudas a través de fundaciones de entidades privadas (Fundación UNIVERSIA, Fundación La Caixa, Fundación BBVA, Fundación MAPFRE, etc.), entre otros espacios, pueden dar cuenta de la infinitud del mapa que vincula la sostenibilidad de estos proyectos. Pero la iniciativa de la distribución y exhibición permanente, es a día de hoy, la gran ausente, y la más necesaria por contraposición a lo escrito hasta ahora, y que haría posible dejar de hablar de ausencias o nivelaciones, y sí de análisis, crítica y evaluaciones sobre la mejora y eficacias poéticas, artísticas, y no de las faltas y especificidades, que es hasta ahora lo que

se desgrana en la panorámica de los proyectos que trabajan con personas con discapacidad.

## 5 Ley General sobre discapacidad 2013

En el año 2013, desde el Ministerio de Sanidad, Seguridad social e Igualdad, junto al Real Patronato sobre Discapacidad y CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, organización que aglutina a todas las grandes instituciones y entidades de las personas con discapacidad, se insta a nivel nacional una ley generalista y con intenciones renovadoras y niveladoras en la inclusión de las personas con discapacidad. Ley que se desea instaurar en todos los estamentos y necesidades que la sociedad tiene que ofrecer y que las personas con discapacidad tienen que ocupar y consolidar. Entre ellas, el arte y la cultura, y en un terreno más diluido, pero que tenía, que tiene y tendrá que propiciarse, el de la educación artística.

En este último cometido, es en el que se tienen que aplicar medidas y reconocimientos, pues la educación es obligatoria solo hasta los 16 años. Por tanto, ni los estudios superiores ni de grado se instauran como necesarios, sino opcionales y elegidos por la persona, lo cual habilita la posibilidad pero no otorga la factibilidad de una adaptación curricular, a veces conveniente al tratarse de personas con discapacidad. En este sentido, la formación artística es contradictoria y paradójica, habida cuenta de su especialización, pues es la que más específica y extraña se vuelve, a veces, a nivel de consolidar habilidades frente a las competencias que ofrece a partir de las destrezas que manifiestan las personas con discapacidad. Hasta ahora, no se ha llevado a cabo salvo en muy contadas ocasiones, y durante distintos momentos no continuados, la inclusión educativa artística, con lo que se tiene que ir propiciando según se den casuísticas y análisis a partir de esas mínimas intervenciones acaecidas.

Sin embargo, la situación que se da es que la participación en el ámbito social y profesional a nivel del arte escénico es manifiesta. También la educación desde el arte escénico que se vincula al ámbito de los colectivos de personas con discapacidad. Pero la formación artística que otorga la capacitación en mejora de las destrezas con fines profesionales en espacios oficiales y privados, aún a día de hoy, es restringida, mínima y no se garantiza en un ciclo formativo regular. Esto hace que, como hemos hablado, la vinculación en la capacitación del registro personal y la destreza en pos de conseguir competencias aumentando habilidades en el proceso de aprendizaje sea, la más de las veces, intensivo, a través de seminarios cortos o bien por el proceso acaecido durante la participación en una propuesta artística con un director de

arte escénico. Esto conlleva al marco de extrañamiento especializado y falta de rigor de estilo que muchas veces manifiestan las personas con discapacidad, lo cual hace complejo el reflejo y propósito ulterior de significarse como marco profesional autónomo o a través de proyectos propios o diversos. La falta de estrategia e implantación regular que todo fin profesional consolida a través de una educación recibida, hace que surja un lugar que genera controversia a la hora de mostrar el referente artístico más como eficacia personal frente al que se daría en pos de su mejora, a través de una educación responsable, que dificulta la valoración frente al manifiesto de estilo o poética que un artista propone siempre en un propósito artístico y profesional.

Las vías de ampliar estas circunstancias van en un paso firme, pero lento. Además de lo descrito, se une a esta situación la circunstancia de que también las personas con discapacidad ya no solo son ya emisor de arte, sino receptor, con lo cual, dicha ley, también abre el marco de búsqueda para una implantación en la necesidad de asistencia regular al referente del arte del espectáculo para las personas con discapacidad. Desde inicios de la década actual, distintas organizaciones y proyectos privados, a veces en vínculos con espacios de la administración, están buscando las medidas y estrategias con vistas a la accesibilidad de los espectáculos.

Siendo así este campo novedoso en el territorio del arte del espectáculo, a consecuencia del museístico, organismos como el CESyA, Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción, vinculado a la Universidad Carlos III de Madrid y en unión al Real Patronato sobre discapacidad, han iniciado a principios de esta década toda una atención, intervención y labor permanente en este cometido. También en la actualidad, otras organizaciones como Fundación Vodafone y la empresa privada asociada APTENT-Teatro accesible, y otras más, se hallan en vínculos con programas y espacios de exhibición estatales de las distintas administraciones, así como privados, a la hora de facilitar las medidas de accesibilidad para que las personas con discapacidad puedan asistir a los espectáculos convenidos. No obstante, es una labor incipiente, que todavía se halla frente a distintas circunstancias, como puede ser la vinculación parcializada a determinadas funciones en espacios de exhibición concretos, lo que a veces no logra una asistencia mayoritaria por cuanto no todas las funciones, sino algunas dentro de la programación, son accesibles. También, algunos proyectos escénicos de compañías profesionales que realizan funciones accesibles determinadas en momentos concretos, pero no es una oferta general, sino específica en tiempo y espacio, lo cual puede conllevar la dificultad de la asistencia de las personas con discapacidad, bien por falta de que la información llegue por los distintos canales que se use en la difusión, tanto como la irregularidad de las convocatorias. Luego

son terrenos de uno y otro lado que se están trabajando y hallando medidas oportunas para que mejoren y aumenten la asistencia de público diverso.

Todo este cometido otorga y ocupa esta necesaria ley, pero que irá de a poco ampliando el territorio de su implantación, el tiempo y la labor conjunta espere-mos que lo realice.

## 6 Orígenes de la inclusión artística

A partir de mediados de los años 80, se dieron reconocimientos importantes, entre otros, a la Fundación Psicoballet Maite León, con la concesión del Premio Reina Sofía. También, por el garante y crecimiento de la trayectoria, pudo recibir la ayuda de una subvención del gobierno de entonces por la cual realizó un marco de gran intención educativa y de trabajo artístico con la creación de un espacio para la educación y la creación de gran excelencia, y que en este momento sigue siendo la sede actual. Este salto, en apenas 15 años de andadura a un proyecto así, se vio como apuesta de reconocimiento social, a partir de las coordenadas artísticas que el proyecto generó y mantiene. Esto hizo que se fueran sumando otras iniciativas, en otros entornos, pero de igual interés, como por ejemplo, el que constituyó la apuesta en la Comunidad de Castilla-La Mancha de la Fundación ANADE, con su pionero festival de teatro y discapacidad en la ciudad de Almagro, constituyendo la primera compañía profesional que participó de una red de teatro oficial a lo largo de la década de los 90.

Pero alrededor de este panorama, en específico, una institución apostó por una labor inicial y constante durante más de una década, el Real Patronato de Atención y Prevención de la persona con minusvalía. El nombre de esta institución, en paralelo en la atención a las personas con discapacidad y en vínculo con la Casa Real, siendo la Reina Sofía en su momento la garante máxima de este organismo, fue sufriendo cambios y procesos hasta unirse actualmente en un único frente común con el Ministerio de Salud, Sanidad y Seguridad Social. En su momento, a finales de esa década, la de los años 80, se ofrece como representante de la Fundación Very Special Arts con sede en Washington. Esta visión de atención social desde el arte, fue una de las apuestas más renovadoras y emancipadoras de las circunstancias en España, que a caballo con la comparativa de esta institución, comenzó a trazar un entramado de apoyos y atenciones en distintos marcos locales y de comunidades autónomas a la hora de sacar a la luz proyectos vinculados al mundo del arte, también del arte de la escena, que trabajaban con personas con discapacidad.

En consecuencia, desde el Real Patronato se produjo a finales de los 80, y en compromiso con otra institución que estaba vinculada al reciente marco de

ampliación de la Europa de entonces, EUCREA, la creación de un representante a nivel nacional que supusiera una labor en atención específica al arte y la creatividad realizada por personas con discapacidad. Junto a las grandes instituciones y organizaciones y otras de gran peso en el referente de las personas con discapacidad (ONCE, COCEMFE, CNSE, FEAPS, PIAPAS, etc.), se generará en vínculo a los proyectos incipientes como el que defendía Maite León o Feliciano Castillo, la organización de ACEAC, Asociación Comité Español para el arte y la creatividad de las personas con discapacidad. Esta institución tuvo duración durante casi dos décadas, y ofreció apoyo y apuestas de distinta índole a muchos colectivos que surgían en ese momento, para favorecer proyectos en consonancia con Europa o apoyos a través de aportaciones y ayudas a proyectos nacionales que cubriesen siempre el ámbito formativo o de intervención a través del arte y la creatividad de personas con discapacidad.

En este sentido, se pudieron realizar diferentes proyectos a partir de los programas HELIOS y HORIZONT, el primero en la intención formativa y el segundo en la intención de inclusión socioprofesional. Ambos programas vieron su fin en el año 2003, cuando a nivel europeo se vio la realidad de ambas intervenciones. La vía del arte de la escena consiguió algunas notables circunstancias. A partir de ahí, se vio que la realidad formativa y conformadora de profesionales del arte de la escena, no se consolidaba sino en estrategias mínimas que luego chocaban con la realidad de la distribución en el territorio y el tejido nacional profesional. Tan solo la Fundación ANADE consiguió albergar sendos proyectos en las comunidades de Castilla-La Mancha y Castilla y León durante un corto espacio de tiempo, y que fueron condiciones que obraron en abrir espacio a otros proyectos, y en ese propósito se sigue a día de hoy.

También durante la década de los 90, el Festival AL-ARDE, organizado por el Real Patronato de atención a las personas con discapacidad, albergó unas programaciones donde se reunieron proyectos que mantenían su actividad con el arte escénico: Fundación Psicoballet Maite León, Fundación ANADE, Cía. Crei-Sants-BCN Doble, Cía. La Luciérnaga, Cía. El Tinglao, Cía. Danza Mobile, Cía. Moments Arts, entre otras, fueron quienes participaron de estos eventos, alrededor del día internacional de las personas con discapacidad, el 3 de diciembre.

ACEAC, junto con Fundación ANADE, quien fue la organizadora del programa, tuvieron un marco de atención sobre proyectos a nivel europeo de atención a la inclusión sociolaboral, esto constituyó el programa RED-ARTE y ofreció un campo de sondeo de la realidad de cómo marchaba en su trayectoria hacia el año 2003 el proyecto de distintos países de Europa en el ámbito de la inclusión artística.

Todos estos pasos fueron decisivos para otras muchas prácticas a lo largo del siglo actual. Pero no debemos dejar de tener en cuenta, que lo que en ese momento se estaba trazando, eran medidas de atención e intervención educativa y social, a través del arte, que en el tiempo dieran autonomía y factibilidad profesional a los proyectos, cuestión que no fue tal en todos los casos, pero que sin embargo dejó un terreno abonado para que la realidad de muchas de estas iniciativas tuvieran ya un lugar de origen, un paso acotado y un pronóstico de búsqueda de futuro que poco a poco fuera dando en distintos lugares del panorama nacional español la vía profesional artística. Posiblemente, se trazó un camino que condujese al abandono de la condición social o asistencial de los proyectos, para avanzar hacia una consolidación y fines propios profesionalizadores en el marco del arte de la escena, propiciando una referencia de carácter artístico y estético que los definiera a la hora de hallar salidas profesionales en el ámbito de la distribución y la exhibición profesional del territorio nacional español.

## **7 Proyectos semiprofesionales y profesionales**

Es notorio que la capacidad de los compañías es ínfima a la hora de poder adentrarse en el territorio del mercado profesional, y es más, algunas veces se le sigue considerando proyectos no artísticos plenamente, sino de emancipación social, lo cual conlleva un lastre que aminora y dificulta esta intención profesionalizadora. Los festivales específicos apoyan levemente la condición de profesionalización, pero la realidad de poder adentrarse en las ferias de artes escénicas, redes de teatros autonómicas o redes de teatro nacionales sería una de las tareas a cumplir, no siendo solamente una labor de parte de las propias compañías interesadas, sino la de que también se le diera una visión o iniciativa de apoyo conveniente a la hora de favorecer alguna posibilidad de incluirse en las programaciones anuales, o de manera sistemática.

## **8 Programas educativos universitarios: másteres, jornadas, centros superiores de enseñanzas artísticas**

Los programas educativos de ámbito universitario ofrecen algunos másteres específicos. También, la labor que los distintos investigadores han logrado aportar con sus tesis doctorales enmarca un avance en el análisis espectacular y artístico de las compañías o las circunstancias que se vinculan a los proyectos que trabajan con la diversidad funcional. Asimismo, en algunos congresos de índole artística o bien de las atenciones a las personas con discapacidad, se ofrecen espacios de comunicación o ponencias que otorgan la labor de ampliación

de conocimiento y análisis sobre las circunstancias y los cometidos que actualmente, o en un tiempo próximo, se han ofrecido en la participación de las personas con discapacidad en el ámbito de las artes escénicas. Son miradas con una carga someramente contingente, pero desde muy distinto parámetro nos dan una magnitud suficiente de las condiciones en las que se ha trabajado y se trabaja en este propósito de la inclusión artística. En este sentido, se ha de valorar la labor que lleva desde el año 2009 las Jornadas de Inclusión y Educación en las artes escénicas organizadas por el INAEM, y donde a día de hoy colaboran instituciones de ámbito nacional y local desde la asesoría y organización, la educación y la intervención cultural como Casa Encendida de la Fundación Montemadrid, la asociación Red Española de Teatros Auditorios y Circuitos de Titularidad Pública, la Agencia Andaluza de Instituciones Culturales de la Junta de Andalucía, el Institut del Teatre de la Diputació de Barcelona, la Real Escuela Superior de Arte Dramático de Madrid (RESAD), Teatro Rosalía Castro de A Coruña, Teatro Gayarre de Pamplona, Teatro Circo de Murcia.

Por último, los centros superiores de enseñanzas artísticas se hallan en un proceso de toma de contacto, quizá inicial para mucho de ellos, desde donde se plantean abordar el cometido de la inclusión educativa. En muy distinto grado, y dependiendo de si el centro dispone de algún profesional que esté trabajando en este ámbito, se conducen proyectos educativos en el centro, de colaboración de los centros con entidades vinculadas a las personas con discapacidad, o también con la realización de talleres o muestras que realizan los alumnos y en donde pueden llegar a participar artistas con diversidad, asimismo también a través de jornadas o encuentros que propician este análisis, como las que albergó la RESAD y que organizara la extinta Federación Nacional de Arte y Discapacidad. En un último tiempo, se han llevado a cabo incorporaciones de alumnos con discapacidad, respetando las proporciones y atendiéndose, en los casos convenientes, a una adaptación curricular. Aunque todo este proceso es demasiado novel y está valorándose y viéndose en etapas muy liminares, habrá que consensuar en el tiempo para valorar y mejorar las circunstancias futuras en este cometido inclusivo.

Para continuar con el análisis del marco educativo, la educación no reglada es la más amplia y numerosa en este espacio de la inclusión, bien para garantizar una búsqueda de ocio y disfrute, bien porque pueda haberse convenido la participación dentro del programa de intervención psicoeducativa del centro. En este marco se inscriben los talleres que devienen de los festivales específicos, como los financiados por las Becas HEFESTO de Fundación Universia, que posibilitan la atención educativa siempre vertida desde profesionales de las artes escénicas en el propósito de crecimiento artístico de las personas con diversidad funcional

que intervienen, siendo este ejemplo análogo al de otros festivales que citaremos en el próximo punto.

Para finalizar, las vías de programación están muy alejadas aún hoy de un plan de intervención continuada hacia compañías artísticas que plantean la inclusión.

## 9 Programación y Exhibición

En este apartado, quisiera apuntar algunas de las programaciones específicas en festivales y ferias que aportan una mirada y ayuda a los proyectos de carácter inclusivo, a veces, no solo en el ámbito de las personas con discapacidad, pero que está siendo uno de los reclamos fundamentales a los mantenimientos de los proyectos de las compañías.

El pionero fue en el año 1993 en la ciudad de Almagro, famosa por su festival de teatro clásico en el verano, organizado por la Fundación ANADE. Allí hasta el año 2003, fue uno de los escaparates de las compañías nacionales, que intercambiaban información de sus actividades y proyectos con compañías y profesionales internacionales. Sirvió para ampliar miras y avanzar con pasos decididos en las labores que las compañías nacionales tenían.

El siguiente fue el Festival Escena Mobile, organizado en Sevilla por la entidad Danza Mobile y que auna desde el año 2000 propósitos similares a los del Festival de Almagro. El siguiente y durante una década, el que organizó la Casa Encendida en Madrid, Festival de *Artes Escénicas y Discapacidad*. Cerca ya de la década actual, el Festival *Diez Sentidos* en la ciudad de Valencia, que amplió su planteamiento a un encuentro de ámbito social y artístico, y donde la referencia del trabajo de las personas con discapacidad fue uno más dentro de su cometido. Desde el año 2012, el Festival *Una mirada diferente* organizado por el INAEM, en una de sus sedes del Centro Dramático Nacional en Madrid, la del Teatro Valle-Inclán, ha sido un empuje notorio, en tanto que la institución que vela por el trabajo en las artes escénicas a nivel nacional, se haya hecho cargo de un evento en el que se valoren los trabajos realizados con personas con discapacidad. De última hora, *Festival de Venagua* en Murcia que ha abierto a su actividad cultural la aportación de los proyectos inclusivos con personas con discapacidad en escena, entre otras intenciones. También el *Festival Art Impossible* realizado en el Mercat de las Flors en Barcelona y que conecta a toda la realidad de las actividades inclusivas desde la diversidad a nivel local y nacional. La Sala Tarambana, de la Red de teatros alternativos madrileños, lleva desde 2015 con su *Festival Invisibles* dando cabida a proyectos que incluyen en la escena a personas con discapacidad.

Para terminar, ferias como la de intervención inclusiva y cultural de Manresa busca atender una panorámica de intervención social y cultural en aras de la diversidad que en sus pocos años de existencia está dando salida a muchos proyectos que tienen pocos escaparates donde mostrarse. Toda esta realidad hace muy distinta la situación que acontecía hace décadas, y desde luego, será una trayectoria que modifique y cambie las circunstancias a un futuro cercano.

## 10 Retos y Actualidad

Otra circunstancia novedosa la comporta la incorporación de una audiencia desde la diversidad, y quizá sea el mayor cambio en la actualidad, aportando una intención notoria de cambio en el paradigma en el arte del espectáculo y las personas con discapacidad durante los últimos años. Poco a poco, teatros, compañías profesionales y proyectos autónomos de artes escénicas aportan una atención al disfrute y acceso a la cultura del colectivo social de las personas con discapacidad. La gran paradoja, es que, aun siendo fuente de la literatura y de la configuración artística y estética de la escena, no ha sido su participación de igual modo en la audiencia. Estamos en este propósito de cambios, y ello conllevará a modificar en un tiempo cercano el programa de las audiencias y los cambios sustanciales a los espectáculos que se exhiban, que de un tiempo a esta parte, buscan en las medidas de accesibilidad un nuevo canal de mercado para un público potencial, así como el de una nueva manera de atender a la creación escénica.

Proyectos como *Asociación “33 porciento”* en su labor permanente en mediación y asesoramiento profesional a personas con discapacidad, o la extinta *Federación Nacional de Arte y Discapacidad* en su búsqueda de intervención entre instituciones y organizaciones desde lo social a la cultura en pos de la inclusión artística y profesional, o proyectos genuinos como la Cía. Palmyra Teatro que aúna la inclusión artística y la accesibilidad espectacular en todos y cada uno de sus espectáculos y representaciones, hacen posible el avance hacia otras condiciones, que aportan una mirada muy distinta en el avance de este viaje, ya no retrospectivo.

## 11 Conclusiones

Se ha avanzado en muchos términos desde los primeros pasos pioneros en Madrid por parte de Maite León y en Barcelona por parte de Feliciano Castillo. Que desde la mirada de atención educativa como intervención social a través de la práctica artística escénica, se ha recorrido un amplio espacio de consolidación de intenciones, cada día más, vinculadas a la práctica artística con fines en lo profesional.

Que la participación de las personas con discapacidad ya no es una quimera, si bien no se vuelve natural. La aparición y consolidación de festivales específicos y espacios como el portal de exhibición de compañías inclusivas dentro del portal de la Red Nacional de Teatros, como intenciones en distinto orden, garantizan una labor de difusión notoria, no suficiente, pero que se deberá adjuntar a las labores de distribución, que no siendo fáciles ni abundantes, aunque comienzan a tener un lugar de atención.

## Bibliografía

- 1/2013, *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. BOE, num. 289, 2013, Real Decreto Legislativo.
- Aceac y Castillo, Feliciano. 1996. *Guía TESPIS*. Madrid: Comisión Europea DGV E.3 Programa Helios II.
- AENOR. 2005. *Audiodescripción para personas con discapacidad visual. Requisitos para la audiodescripción y elaboración de audioguías*. Madrid: Norma UNE 153020: 2005.
- AENOR. 2003. *Subtitulado para personas sordas y personas con discapacidad auditiva*. Madrid: Norma Une 153010: 2003.
- Díaz Cintas, Jorge. 2003. *Teoría y práctica de la subtitulación: inglés/español*. Barcelona: Ariel.
- García Crespo, Ángel/González, Israel/Ruiz, Belén/López, José. 2011. “Herramienta Interactiva para la Realización de la Accesibilidad a Eventos en Directo en Remoto”. En: *X. Conferencia Iberoamericana en Sistemas, Cibernética e Informática*. Orlando: CISCi.
- Ojeda, David. 2005. “Artes escénicas y discapacidad”. En: *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales* 26: 35–56.
- Ojeda, David/SV Flys, Elena. 2015. “La creación espectacular con personas con discapacidad y la accesibilidad universal del arte y la cultura escénica”. En: *Revista Acotaciones* 35. s.p.
- Pereira Rodríguez, Ana M<sup>a</sup>. 2005. “El subtitulado para sordos: estado de la cuestión en España”. En: *Quaderns: Revista de traducció* 12, 2005: 161–172.
- Romanach, Javier. 2006. “El modelo de la diversidad”, Generalitat Valenciana-Consellería de Benestar Social, Diversitas Ediciones, Valencia, 2006.
- SV Flys, Elena. 2013. “Comunicación y discapacidad sensorial: elaboración y análisis de una propuesta teatral accesible a todos”. Alcalá: Universidad de Alcalá.
- Very Special Arts. 1992. *Las artes y las discapacidades. Guía de capacitación*. Washington: Very Special Arts.



Michael Rössner

## Traducir las ‘diversidades funcionales’ en vivencias: el teatro de la “inmersión total” de Antonio Buero Vallejo

**Abstract:** This article is based on one fundamental idea: that during the last 150 years, literature has been characterized by two antagonistic tendencies which share one objective: to change traditional relations of literary communication, in other words: to end the traditionally passive role of the reader/spectator by eliminating gradually the mediation by the author.

One of these tendencies does so by thematizing literary communication itself in variations of metaliterary techniques, consequently eliminating any possibility for illusions of reality in the fictional world. The other reaches the same goal by doing the opposite: i.e. by radicalizing the intimacy of the relationship between the receptor and the world of fiction — for instance, through the use of free indirect discourse or even stream of consciousness. While the first tendency can be found very often in dramatic texts, the second seems almost impossible to be realized on stage, where there must always remain a mediator in form of the actor. However, Antonio Buero Vallejo, using what has been called “efecto de inmersión” in his plays on people with handicaps seems to be able to realize such an effect of total empathy by the audience in theatre not by eliminating the illusion of the reality in fiction, but by radicalizing it.

**Keywords:** narratology and drama theory, translation, transmediality, total immersion, Buero Vallejo, representation of disabilities

La literatura de los últimos 150 años me parece caracterizada por dos tendencias opuestas, pero ambas dirigidas a romper con la tradicional relación de comunicación literaria, es decir, a acabar con la pasividad del receptor, lector/espectador, a través de una progresiva eliminación de la instancia del autor.

Por un lado, la tematización de esta comunicación misma en forma metaliteraria, o sea la provocación del lector/espectador, la destrucción de la ilusión de la realidad de la ficción, tal como la encontramos por ejemplo en la *nivola* de Unamuno o en *Se una notte d'inverno un viaggiatore* de Italo Calvino, o en algunas obras de Jorge Luis Borges, Adolfo Bioy Casares o Julio Cortázar en el campo de la narración, y en muchos textos teatrales de los movimientos de la vanguardia (desde los futuristas hasta los *Sei personaggi in cerca d'autore* de Luigi Pirandello y las obras “surrealistas” de Federico García Lorca o un esperpento como *Los cuernos de don Friolera* de Valle-Inclán), es decir, la desviación de la atención del receptor de la historia misma al acto comunicativo, a la mediación.

Por otro lado, la radicalización de la inmediatez de la experiencia de la historia —desde la introducción del estilo indirecto libre con Gustave Flaubert, que nos permite participar en las reflexiones de los personajes sin mediador, hasta llegar al monólogo interior o *stream of consciousness* con James Joyce y otros—, creando así en el lector la ilusión de vivir directamente la historia narrada con eliminación total de la instancia del autor que debe ‘tener el coraje divino de eclipsarse y desaparecer de su historia’ (“il coraggio divino di eclissarsi e sparire nella sua opera immortale”), como lo llamó el *verista* italiano Giovanni Verga<sup>1</sup>; es una técnica que caracteriza gran parte de las novelas del último cuarto del siglo XIX y de todo el siglo XX.

Ahora bien: si la primera tendencia se manifiesta en seguida y tal vez con más efecto en el teatro, para la segunda es más difícil encontrar ejemplos. Por supuesto que el autor no puede “desaparecer”, ya que está desde siempre ausente en la escena, pero al mismo tiempo esta escena no puede prescindir del actor, ni siquiera en el caso de los *Seis personajes*, donde los “personajes” se oponen a los actores que tienen que encarnarlos. Por eso, el teatro del siglo XX siguió mayoritariamente la primera variante, deconstruyendo la ilusión teatral, rompiendo la “cuarta pared” e incluyendo a los espectadores en el espacio de la representación, tal como lo recomendó Antonin Artaud en su *Le théâtre et son double*.

Sin embargo, quiero mostrar que hay también textos que tratan de traducir la segunda tendencia al contexto de la escena teatral. Pero, ¿cómo se traduce la introspección y la inmediatez en el teatro? Tradicionalmente, existía la institución del monólogo (que en el teatro no puede ser interior), institución muy criticada ya por el Clasicismo francés porque contraría el principio de la verosimilitud; y entonces es sustituida por una especie de diálogo reducido con un personaje secundario (*le suivant*) que se limita a preguntar o comentar en forma muy escueta. Sólo en el aria de ópera queda en vigor el monólogo y tal vez logra verdaderamente en esta forma, con ayuda del lenguaje no-verbal de la música, crear una inmediatez y la posibilidad de una introspección más grande. Pero en el teatro de prosa, la inmediatez de las nuevas técnicas narrativas no se podía lograr sólo a través de una manifestación de pensamientos en alta voz. Para eso había que hacer participar al espectador de la esfera no-verbal de sensaciones

---

1 En la *Prefazione a L'Amante di Gramigna (Vita dei campi)*, Milano, Treves, 1880), Verga propone: “chèssa [l'opera d'arte] stia per ragion propria, pel solo fatto che è come devèssere, ed è necessario che sia, palpitante di vita ed immutabile al pari di una statua di bronzo, di cui l'autore abbia avuto il coraggio divino di eclissarsi e sparire nella sua opera immortale” (Verga 1987: 92).

y sentimientos del personaje, no traducida en palabras. Pero, ¿cómo se podría lograr eso?

Y es así que llegamos al tema de este volumen: tal empatía extrema, tal coparticipación del espectador, se puede lograr a través de la representación de “diversidades funcionales” de tal manera que el espectador no sólo las percibe desde fuera, sino con la inmediatez de la introspección total. Tal es la técnica utilizada por Antonio Buero Vallejo, que para mí sigue siendo el mayor dramaturgo español de la segunda mitad del siglo XX, un gran humanista cuyo centenario del nacimiento pasó casi desapercibido en septiembre del año pasado, miembro de honor de nuestra Asociación Alemana de Hispanistas, y un querido amigo a cuya memoria quiero dedicar este breve artículo.

La técnica misma es conocida como “efecto de inmersión” y fue descrita ya desde los años 1970 por Ricardo Doménech.<sup>2</sup> Buero mismo la veía como su innovación más importante, como declaró ya en una entrevista de 1972:

Esa reinteriorización del público en el espectáculo, por cuyos fueros se vuelve ahora, fue lo que yo intenté en solitario no ya en España, sino quizá en todo el teatro europeo de los años cincuenta. (Buero en: Isasi Angulo 1974: 72)<sup>3</sup>

Sin embargo, la técnica casi siempre ha sido analizada en comparación con y en oposición al *Verfremdungseffekt* de Bertolt Brecht —una técnica de la que Buero se distancia ya en un artículo de 1963<sup>4</sup>—, o con otras técnicas mencionadas como “primera variante” en este artículo (desde Pirandello hasta Valle-Inclán o Lorca), pero sin referirse a la segunda variante y al posible paralelismo (o efecto de traducción transmedial<sup>5</sup>) con la técnica narrativa descrita.

Ya su segundo estreno (el año 1950), *En la ardiente oscuridad* es el primer ejemplo de aplicación de esta técnica que se podría definir como una “traducción”

- 2 Ricardo Doménech, *El teatro de Buero Vallejo*, Madrid: Gredos, 1973, en particular pp. 49–51. Cf. también Victor Dixon: “The ‘immersion effect’ in the plays of Antonio Buero Vallejo”, in: Mariano de Paco (ed.), *Estudios sobre Buero Vallejo*, Murcia (Universidad de Murcia-Trabajos de la Cátedra de Teatro 2), 1984, 159–183 (originariamente en James Redmond (ed.): *Themes in Drama, II: Drama and Mimesis*, Cambridge University Press 1980).
- 3 Entrevista con A. C. Isasi Angulo (1972) en Isasi Angulo 1974: 72.
- 4 Antonio Buero Vallejo, “A propósito de Brecht”, en: *Insula*, 200–1 (julio-agosto 1963), p. 1 y 14. Cf. también su ensayo *Tres maestros ante el público*, Madrid: Alianza 1973.
- 5 Para una definición más rigurosa del término “traducción cultural o translación” y de la traducción transmedial véase nuestro volumen Michael Rössner-Federico Italiano (eds.), *Tranlatio/n. Narration, Media, and the Staging of Differences*, Bielefeld: Transcript, 2012.

performativa de la discapacidad —o diversidad funcional— en la comunicación teatral. La escena muestra un instituto de enseñanza para jóvenes ciegos que parece funcionar como un modelo de pedagogía exitosa: los ciegos se mueven con facilidad, estudian, hacen deporte, se enamoran y son felices. Para ellos de veras la ceguera no es “discapacidad”, sino diversidad funcional que no impide matrimonios entre “invidentes” y “videntes”, como ellos los llaman; un ejemplo de tales uniones es el matrimonio entre el director (ciego) y su mujer, doña Pepita.

En el primer acto entra en el instituto un alumno nuevo, Ignacio, hijo único de padres que lo han mimado. Los muchachos ciegos lo reciben con amor y felicidad, quieren ayudarlo a perder su inseguridad, a dejar el bastón y caminar como ellos sin problemas a través de salas, cuya disposición conocen de memoria, pero Ignacio se resiste. Al inicio, quiere volver en seguida a su casa, y cuando una de las estudiantes, Juana, logra convencerlo de que se quede, anuncia que esto será un “mal negocio” para los estudiantes del instituto, porque: “Yo os voy traer guerra, y no paz” (Buero Vallejo 1975: 36).

De hecho, en los dos actos siguientes, Ignacio logra poco a poco convencer a los “invidentes” de que no son “invidentes”, sino ciegos, de que no se trata de una “diversidad funcional”, sino de un defecto, defecto que lo hace “arder por dentro” (Buero Vallejo 1975: 36). Los estudiantes más alegres como Miguelín, “el loco de la casa”, pierden su buen humor, las chicas se enamoran de la melancolía del recién llegado, y Carlos, el estudiante modelo que trata de vencerlo en una disputa lógica, es víctima de un truco de Ignacio que cambia de lugar un mueble para hacerlo tropezar y así perder su seguridad de orientación en el espacio invisible para él. Además, Ignacio se enamora de la novia de Carlos, la misma Juana que lo había convencido de quedarse, y ella le corresponde el amor.

Entonces, en una escena clave, el espectador asiste a un último enfrentamiento entre Carlos e Ignacio, en el que Ignacio trata de hacerle entender a su antagonista el horror de la ceguera:

IGNACIO.— ¿Ciegos de qué?

CARLOS.— (*Vacilante.*) ¿De qué?

IGNACIO.— ¡De la luz! De algo que anhelas comprender... aunque lo niegues. (*Transición.*) Escucha: yo sé muchas cosas. Yo sé que los videntes tratan a veces de imaginarse nuestra desgracia, y para ello cierran los ojos. (*La luz del escenario empieza a bajar.*) Entonces se estremecen de horror. Alguno de ellos enloqueció, creyéndose ciego..., porque no abrieron a tiempo la ventana de su cuarto. (*El escenario está oscuro, solo las estrellas brillan en la ventana.*) ¡Pues en ese horror y en esa locura estamos sumidos nosotros!... ¡Sin saber lo que es! (*Las estrellas comienzan*

*a apagarse.*) Y por eso es para mí doblemente espantoso. (*Oscuridad absoluta en el escenario y en el teatro.*) Nuestras voces se cruzan... en la tiniebla. (Buero Vallejo 1975: 70)

A través de los argumentos de Ignacio, argumentos dirigidos a un ciego para hacerle vivir la sensación de videntes que se imaginan ser ciegos, el texto involuntariamente induce al espectador, que vive físicamente la realización de este “experimento mental”, a realizar el “horror” y la “locura” de que está hablando Ignacio cuando se realiza la “oscuridad absoluta en el escenario y en el teatro”. Sólo tres frases más tarde, la luz empieza a volver:

CARLOS: (*Con ligera aprensión en la voz.*) ¡Ignacio!

IGNACIO: Sí. Es una palabra terrible por lo misteriosa. Empiezas..., empiezas a comprender. (*Breve pausa.*) Yo he sentido cómo los videntes se alegran cuando vuelve la luz por la mañana. (*Las estrellas comienzan a lucir de nuevo, al tiempo que empieza a iluminarse otra vez el escenario.*) Van identificando los objetos, gozándose en sus formas y sus... colores. ¡Se saturan de la alegría de la luz, que es para ellos como un verdadero don de Dios! Un don tan grande, que se ingeniaron para producirlo de noche. Pero para nosotros todo es igual. La luz puede volver; puede ir sacando de la oscuridad las formas y los colores; puede dar a las cosas su plenitud de existencia. (*La luz del escenario y de las estrellas ha vuelto del todo.*) ¡Incluso a las lejanas estrellas! ¡Es igual! Nada vemos. (Buero Vallejo 1975: 70–71)

De hecho, el espectador tendrá por lo menos una impresión semejante a la que describe Ignacio: “va identificando los objetos” cuando la luz en la sala vuelve poco a poco, y tendrá por lo menos un atisbo de la ceguera tal como la concibe Ignacio. Obviamente, esta ceguera no es solo la ceguera corporal, incluso el mismo Buero ha indicado su carácter simbólico y críticos como Eric Pennington (Pennington 2010, 55–70) han mostrado que Ignacio posee rasgos cristológicos y utiliza palabras de Cristo de los Evangelios; sin embargo, lo que nos interesa aquí es la primera manifestación de una idea de cómo se podría realizar una técnica parecida a la del estilo indirecto libre o del monólogo interior en el teatro: es todavía una técnica puntual, un momento (pero que puede parecer muy largo) de oscuridad, acompañado por una explicación que —de manera muy inteligente— no se dirige al espectador vidente, sino a otro ciego, y precisamente por eso tendrá el efecto de hacer participar al primero de manera casi involuntaria de una experiencia física de la ceguera.

Esta técnica la vemos perfeccionada veinte años más tarde, en un drama histórico sobre Francisco Goya, *El sueño de la razón*. El viejo Goya al final del año 1823, sordo, en compañía de su amante Leocadia se ve sitiado por el populacho reaccionario que lo acusa de liberal y masón. Durante la obra aparecen proyectados sus cuadros de la “fase negra” en las paredes, ilustrando su estado

de ánimo. Su soledad se traduce en la incomprensión debida a su discapacidad o diversidad funcional: para comunicarse con él, hay que conocer el lenguaje de gestos o escribir. Y esta incomunicación se traduce para el espectador en un fenómeno acústico: siempre que Goya está en la escena, también el público ve hablar a los otros personajes, pero no entiende nada. Se oye únicamente la voz de Goya. Hay incluso ejemplos de apagamiento paulatino de voces, como en la escena siguiente en la que Leocadia está en la escena con el doctor Arrieta y ambos hablan normalmente hasta que Goya se acerca:

ARRIETA. Tal vez, señora, exageremos el peligro. A don Francisco siempre se le ha respetado... (*Sus palabras se van apagando hasta articularse en silencio, al tiempo que la voz de GOYA se oye fuera y se acerca.*). (Buelo Vallejo 2009: 91)

Pero no siempre el espectador se ve confrontado con silencio total si Goya está presente. A veces los personajes dicen algo en voz alta, pero entonces se trata de frases imaginadas por el viejo pintor, por ejemplo, cuando pregunta por su hija Mariquita y Leocadia contesta: “Mariquita... se ha muerto” (Buelo Vallejo 2009: 92), lo que coincide con la voz de Mariquita que Goya oye de vez en cuando, aunque ella no esté en la escena, diciendo: “Ya no me verás más...” o cuando hace decir al padre Duaso “El morbo francés...”, y Goya comenta: “Sí. Eso podría haberlo dicho usted. Cualquiera sabe lo que habrá dicho. (*Con un gesto, DUASO declara no entender. GOYA se acerca, amigable, y le toma de un brazo.*)” (Buelo Vallejo 2009: 119).

A veces, esta percepción auditiva alucinatoria se vuelve grotesca, por ejemplo, cuando Goya, escuchando el litigio entre su nuera Gumersinda y Leonora, oye no voces humanas, sino animales:

GOYA. Seguid. Seguid con vuestras ternezas. (*Dibuja, y ellas tornan a su disputa. Un leve cacareo comienza a oírse y GOYA levanta la cabeza. El cacareo gana intensidad y GOYA mira al sofá, advirtiendo que el ruido gallináceo parece salir de los labios de LEOCADIA, que está en el uso de la palabra. El cacareo aumenta; es evidente que LEOCADIA está furiosa. Con altivo ademán, GUMERSINDA la detiene y responde con un displicente rebuzno. GOYA las observa con extraña expresión; aunque contiene su hilaridad, hay una chispa de terror en sus ojos.*) (Buelo Vallejo 2009: 106)

A eso hay que añadir voces anónimas y la voz de Mariquita que Goya oye cuando está solo, y extraños rumores como el latido de un corazón o el vuelo de pájaros. Así, la impresión de la sordera para el espectador no es silenciosa, pero —eso sí— incomunicada. El cambio de la voz de los personajes con la entrada y salida de Goya sirve para recordarle que él, como espectador, podría oír normalmente, a no ser que la presencia de Goya le quitara a él también la posibilidad

de comunicarse. El efecto, análogamente al de *En la ardiente oscuridad*, es una percepción aun más intensa de la exclusión y de la soledad relacionadas con la sordera: el espectador no ha tenido, como Goya, treinta años para acostumbrarse lentamente a su “diversidad funcional”, sino que la vive cada vez de nuevo como un disturbio, una discapacidad repentina y así, podrá identificarse con la sensación del aislamiento relacionado con la sordera. Ya que esta situación vuelve regularmente y persiste en toda la obra, podríamos hablar en este caso verdaderamente de una “traducción” de las técnicas narrativas de introspección e inmediatez en el espacio performativo del teatro.

Sin embargo, esta introspección no se limita a los efectos acústicos de la sordera. Ya hemos visto que estos efectos incluyen no sólo el silencio, sino también sensaciones acústicas imaginadas como el cacareo, el rebuzno, las palabras no dichas y las voces extrañas.

Tal elemento alucinatorio se intensifica en la segunda parte de *El sueño de la razón*. Ya no se trata solo de voces: hay una invasión de máscaras de horror —una gata, un hombre, un murciélago, una máscara de cornudo, dos cerdos—: maltratan a Goya y le encajan un bozal, invirtiendo así los papeles: si hasta entonces Goya era el único que podía hablar de manera inteligible, ahora enmudece, mientras que los otros —seres de pesadilla— hablan; apenas la escena/pesadilla acaba, entra una tropa de voluntarios que maltratan “de veras” a Goya, violando a Leocadia en medio de un “pandemónium” acústico de “chillidos de alimañas y, con ellos, rebuznos, cacareos, carcajadas, estremecedores alaridos” (Buero Vallejo 2009: 171). Goya entonces se somete y se marcha con el padre Duaso en medio de un concierto de voces que repite siempre: “Si amanece, nos vamos”.

En esta última parte, Buero Vallejo hace participar al espectador en una pesadilla, haciendo aparecer en la escena figuras imaginadas y personajes enmascarados que anticipan personajes “verdaderos”; tal vez este elemento de su técnica de inmersión total o, como la hemos llamado, de traducción de técnicas de introspección, no es tan nueva: la representación de escenas oníricas es parte de la tradición teatral. Sin embargo, en combinación con la presencia permanente de voces también en las escenas “reales” y la duplicación de la escena de pesadilla por la escena “real” siguiente, adquiere una calidad inusual que la aproxima a la tentativa de hacernos entrar en una mente un poco trastornada.

Este será el tema del tercer ejemplo de Buero que quiero presentar aquí, estrenado cuatro años más tarde, en enero de 1974: *La fundación*. Esta vez, Buero no sólo utiliza personajes imaginados, sino toda una escenografía imaginada: el público ve una habitación con “muebles sencillos, pero de buen gusto: los de una vivienda funcional donde se considera importante el bienestar”, ve “finas cristalerías, vajillas, plateados cubiertos”, ve un televisor, numerosos libros, un

teléfono y muchas cosas más, y —sobre todo— una ventana que ofrece “la dilatada vista de un maravilloso paisaje: límpido cielo, majestuosas montañas, la fulgurante plata de un lago...” (Buero Vallejo 1974: 137) y oye música clásica, la Pastoral de la Obertura de *Guillermo Tell* de Rossini. Tomás, un muchacho alegre, charla con su novia Berta y hace creer al espectador que ambos se encuentran en una fundación para jóvenes científicos. En verdad, como el espectador va descubriendo poco a poco, se trata de la celda de una prisión: Tomás había sido detenido por sus actividades políticas y ha denunciado bajo tortura a sus compañeros que ahora comparten la celda con él; bajo el peso de los remordimientos, él ha enloquecido y vive ahora en un mundo imaginario que el espectador comparte: vemos a Berta que nunca aparece en la escena cuando los otros están en la celda, oímos la voz del compañero muerto que Tomás cree solo enfermo, vemos cómo toman cerveza y whisky sacando botellas de un frigorífico. Sólo uno de ellos no participa: no quiere tomar cerveza, no quiere fumar, y cuando debe recoger los vasos hace sólo los ademanes de hacerlo, pero no los coge de veras. Y cuando al final el personal lleva la comida, el guardián la presenta según un menú de lujo: “terrina de foie-gras, solomillo con champiñones” y “tarta de manzana” (Buero Vallejo 1974: 164 y 165).

Sin embargo, en la segunda escena de la primera parte ya faltan algunas cosas: la cama ya no tiene sábanas, y dos sillas han desaparecido. Además, la escoba nueva y elegante que utiliza Tomás fue sustituida por una vieja y sucia. Es entonces por primera vez que Tomás se da cuenta de los cambios, pero los toma como una broma de sus compañeros: “No disimuléis, no soy tonto. Estáis cambiando cosas, o escondiéndolas” (Buero Vallejo 1974: 173). Y a continuación empieza a darse cuenta de algunas cosas más: no funciona la lámpara ni el televisor (lo que se explica con un corte de electricidad). Y cuando uno de los compañeros finge hacer fotos no con una cámara, sino con un vaso de aluminio, Tomás —y los espectadores— lo reconocen como tal.

Luego, cuando al final de esta segunda escena el “hombre” muerto empieza a hablar, pide comida y agua y llama a los otros “asesinos”, solo Tomás y los espectadores lo oyen, así que, apenas los guardianes han retirado el cadáver, Tomás comenta:

TOMÁS. (*Con la voz velada.*) No estaba muerto. (*Unos pasos más.*) Todos le hemos oído hablar. Pedía de comer.

LINO (*hostil.*) Nadie le oía. Sólo tú. (Buero Vallejo 1974: 185)

Al final, el frigorífico y la estantería serán cubiertos por un lienzo y una lámina que bajan.

En la Parte segunda, el escenario ha cambiado bastante: petates en vez de sillas, la mesa de hierro en vez de la de madera, vasos de metal en vez de cristalería, lo único que queda del lujo anterior es el teléfono; también lámparas y otros objetos desaparecen en el momento en que Tomás los toca. Al final de la primera escena de la segunda parte, cuando han llevado uno de los compañeros a la ejecución, Tomás finalmente reconoce la verdad: “Estamos... en la cárcel” (Buero Vallejo 1974: 218). Después del suicidio de Asel, uno de los compañeros, Lino mata a Max, que ha delatado el plan de escapar. Quedan entonces sólo Lino y Tomás, que ahora juega a volverse loco para desorientar a los guardianes. A pesar de ello, los dos serán llamados a la ejecución y, en este momento, la celda vuelve a su apariencia primera de habitación de la fundación con frigorífico y televisor.

El espectador sigue así los cambios en la percepción subjetiva del personaje perturbado: los objetos que ve son simulacros en un doble sentido: como utilería de teatro, pero también dentro de la realidad ficticia de la trama, y a través de la percepción de ellos sigue también el camino de Tomás que vuelve de la insania de su ilusión a la dura realidad de la cárcel. También en este caso la técnica de inmersión total o, como la hemos llamado, de traducción transmedial de técnicas de introspección funciona gracias a la representación de “diversidades funcionales”, en este caso, el trastorno mental.

Buero logra con esta técnica, como he mostrado, una traducción casi perfecta de las técnicas narrativas de introspección al espacio teatral. Obviamente, esto funciona —y el último ejemplo lo muestra con más claridad— sólo a precio de no abolir la cuarta pared, de mantener e intensificar la visión de la acción teatral como realidad; sin embargo, esta intensa participación consigue el mismo efecto que las innovaciones opuestas de los vanguardistas: no permite al espectador limitarse a ser pasivo observador de los hechos. “El teatro, como la peste, es una crisis que se resuelve en la muerte o en la curación, en la purificación”, escribe Antonin Artaud en *Le théâtre et son double*.<sup>6</sup> Creo que Antonio Buero Vallejo, con menos elementos revolucionarios externos que los vanguardistas, ha logrado precisamente este efecto, sirviéndose de personajes que representan “diversidades funcionales”, tal vez porque Buero sabe —como lo afirma Isasi Angulo (1974)— que “la realidad solo es entrevista en toda su complejidad por personas deformadas física —o, como en este caso— psíquicamente”.

---

6 El texto completo del original francés: “Le théâtre comme la peste est une crise qui se dénoue par la mort ou par la guérison. Et la peste est un mal supérieur parce qu’elle est une crise complète après laquelle il ne reste rien que la mort ou qu’une extrême purification” (Artaud 1964: 46).

## Bibliografía

- Artaud, Antonin. 1964. *Le théâtre et son double*. Paris: Gallimard.
- AA. VV. 1987. *Antonio Buero Vallejo. Premio de Literatura en lengua castellana "Miguel de Cervantes" 1986*. Barcelona: Anthropos-Ministerio de Cultura.
- Brizuela, Mabel. 2000. *Los procesos semióticos en el teatro: Análisis de Las Meninas y El sueño de la razón*. Kassel/Oviedo: Edition Reichenberger/Universidad de Oviedo.
- Buero Vallejo, Antonio. 2009. *El sueño de la razón*. 20ª ed., Madrid: Espasa-Calpe (Austral Teatro).
- Buero Vallejo, Antonio. 1993. *Buero por Buero. Conversaciones con Francisco Torres Monreal*. Madrid: Asociación de Autores de Teatro.
- Buero Vallejo, Antonio. 1990. *La fundación*. Madrid: Espasa-Calpe (Austral).
- Buero Vallejo, Antonio. 1975. *En la ardiente oscuridad. Un soñador para un pueblo*. 2ª ed., Madrid: Espasa Calpe (Austral).
- Buero Vallejo, Antonio. 1974. *El concierto de San Ovidio — La fundación*. Madrid: Espasa-Calpe (Austral).
- Calvino, Italo. 1989. *Se una notte d'inverno un viaggiatore*. Torino: Einaudi.
- Cortázar, Julio. 1991. *Rayuela*. Ed. de Andrés Amorós, 6ª ed., Madrid: Ed. Cátedra.
- Cortina, José Ramón. 1969. *El arte dramático de Antonio Buero Vallejo*. Madrid: Gredos.
- Cuevas García, Cristóbal (dir.). 1990. *El teatro de Buero Vallejo. Texto y espectáculo*. Barcelona: Anthropos.
- Dixon, Victor/Johnston, David (eds.). 1995. *El teatro de Buero Vallejo. Homenaje del hispanismo británico e irlandés*. Liverpool: Liverpool University Press.
- Doménech, Ricardo. 1993. *El teatro de Buero Vallejo*. 2ª ed., Madrid: Gredos.
- Dowd, Catherine Elizabeth. 1974. *Realismo trascendente en cuatro tragedias sociales de Antonio Buero Vallejo*. Chapel Hill/Valencia: University of North Carolina/Estudios de Hispanófila.
- Flaubert, Gustave. 1889. *Madame Bovary: Mœurs de province*. Paris: Bibliothèque Charpentier.
- García Lorca, Federico. 1995. *Así que pasen cinco años: leyenda del tiempo*. Ed. de Margarita Ucelay, 2ª ed., Madrid: Cátedra.
- García Lorca, Federico. 1992. *La casa de Bernarda Alba*. Ed. de Allen Josephs, 19ª ed., Madrid: Cátedra.

- García Lorca, Federico. 1991. *El público*. Ed. de María Clementa Millán, 3ª ed., Madrid: Cátedra.
- García Lorca, Federico. 1990. *Poeta en Nueva York*. Ed. de María Clementa Millán, 4ª ed., Madrid: Cátedra.
- Gerona Llamazares, José Luis. 1991. *Discapacidades y minusvalías en la obra teatral de D. Antonio Buero Vallejo (Apuntes psicológicos y psicopatológicos sobre el arte dramático como método de exploración de la realidad humana)*. Madrid: Universidad Complutense.
- González-Cobos Dávila, Carmen. 1979. *Antonio Buero Vallejo, el hombre y su obra*. Salamanca: Universidad.
- Grimm, Reinhold. 1991. *Ein iberischer "Gegenentwurf"? Antonio Buero Vallejo, Brecht und das moderne Welttheater*. Kopenhagen-München: Wilhelm Fink.
- Halsey, Martha T. 1973. *Antonio Buero Vallejo*. New York: Twayne.
- Härtinger, Heribert. 1997. *Oppositionstheater in der Diktatur. Spanienkritik im Werk des Dramatikers Antonio Buero Vallejo vor dem Hintergrund der franquistischen Zensur*. Wilhelmsfeld: Gottfried Egert.
- Isasi Angulo, Amando Carlos. 1974. *Diálogos del teatro español de la postguerra*. Madrid: Ayuso.
- Joyce, James. 1986. *Ulysses: The corrected text*. Ed. by Hans Walter Gabler. London: Bodley Head.
- Leyra, Ana María (coord.). 1998. *Antonio Buero Vallejo. Literatura y Filosofía*. Madrid: Complutense.
- O'Connor, Patricia W. 2005. *Antonio Buero Vallejo en sus espejos*. Madrid: Fundamentos.
- O'Leary, Catherine. 2005. *The Theatre of Antonio Buero Vallejo: ideology, politics and censorship*. Woodbridge: Tamesis.
- Paco, Mariano de (ed.). 1984. *Estudios sobre Buero Vallejo*. Murcia: Universidad.
- Paco, Mariano de/Díez de Revenga, Javier (coord.). 2001. *Antonio Buero Vallejo, dramaturgo universal*. Murcia: Cajamurcia.
- Paulino Ayuso, José. 2009. *La obra dramática de Buero Vallejo. Compromiso y sistema*. Madrid: Fundamentos.
- Pennington, Eric W. 2010. *Approaching the Theater of Antonio Buero Vallejo. Contemporary Literary Analyses from Structuralism to Postmodernism*. New York: Peter Lang.
- Pirandello, Luigi. 1927. *Maschere nude 3: Sei Personaggi in cerca d'autore*. 5ª ed., Firenze: Bemporad.
- Rice, Mary. 1992. *Distancia e inmersión en el teatro de Buero Vallejo*. New York: Peter Lang.

- Rossini, Gioacchino. 1829. *Guillaume Tell: Opéra en quatre actes: Représenté pour la première fois à Paris sur le Théâtre de l'Academie royale de musique, le lundi 3 août 1829*. Paris: Roullet.
- Unamuno. 1985. *Niebla*. Ed. de Mario J. Valdés, 5<sup>a</sup> ed., Madrid: Cátedra.
- Valle-Inclán, Ramón María del. 1977. *Martes de carnaval: Esperpentos*. Madrid, Espasa-Calpe.
- Verga, Giovanni. 1987. "L'Amante di Gramigna" En: *Vita dei campi*. Ed. crit. a c. di Carla Riccardi. Firenze: Le Monnier.
- Willis-Altamirano, Susan. 2001. *Buero Vallejo's Theatre (1949-1977): Coded Resistance and models of Enlightenment*. Frankfurt a. M.: Peter Lang.

Julio E. Checa Puerta

## Sobre la representación de la diversidad funcional en el teatro español contemporáneo

**Abstract:** The purpose of this work is to offer an explanation and analysis of the artistic process developed through the project *Creeando*. Starting from dance as an eminently creative expression, this initiative has been working for more than a decade with children who experience different mobility problems and who find a means of expression and recognition.

**Keywords:** representation, scenic arts, functional diversity, contemporary dance, *CREEANDO*

Como ya he señalado en la introducción a este volumen, la expresión “representar la diversidad funcional” ofrece múltiples lecturas, algunas de las cuales ya han sido revisadas en esas mismas páginas, por lo que se refiere a la escena española contemporánea, y otras diferentes lo son en varios de los ensayos que la acompañan. A pesar del todavía escaso acercamiento de la crítica española a la representación de la diversidad funcional, es fácil advertir hasta qué punto puede tratarse de un asunto que también para la escena española admite diferentes enfoques y, naturalmente, objetos de análisis. De entre todos ellos, me gustaría ocuparme en este ensayo de un proyecto de danza, *Creeando*, que no solo serviría como estudio de caso con suficiente entidad como para dar cuenta de una iniciativa que, además de sus logros artísticos, pone sobre la mesa algunos de los debates que no solo afectarían a la representación de la diversidad funcional en sentido estricto, sino también al propio modelo representacional vigente y sus diferentes implicaciones. De todo ello trataré de ocuparme en las páginas que siguen.

Como veremos, el hecho de que *Creeando* sea el resultado de un proceso asociativo aún en fase de desarrollo no tendría una especial relevancia o significación, si esta iniciativa puede entenderse como parte del movimiento mucho más amplio de esta misma índole que se inicia en España de forma inequívoca a mediados de los años setenta y que culminaría con la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social* (Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre de 2013). Esta Ley supone, hasta la fecha, la culminación de un proceso legislativo en el que merece la pena considerar varios hitos, a saber, la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad —“primera ley aprobada en España dirigida a regular la atención

y los apoyos a las personas con discapacidad y sus familias”—; la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad —centrada en la lucha contra la discriminación y la accesibilidad universal—, la Ley 27/2007, de 23 de octubre —“por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, que reconoce el derecho de libre opción de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas al aprendizaje, conocimiento y uso de las lenguas de signos españolas”—; o la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, ratificada por España el 3 de diciembre de 2007 y que entró en vigor el 3 de mayo de 2008 —“que supone la consagración del enfoque de derechos de las personas con discapacidad, de modo que considera a las personas con discapacidad como sujetos titulares de derechos y los poderes públicos están obligados a garantizar que el ejercicio de esos derechos sea pleno y efectivo” —. Estas leyes fueron refundidas, regularizadas y armonizadas a través de la disposición final segunda de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, y permitió la adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, y de la disposición final quinta de la Ley 12/2012, de 26 de diciembre.

En efecto, el crecimiento de los movimientos asociativos y con voluntad reivindicativa que lo han venido acompañando han contribuido progresivamente a la incorporación de grupos y colectivos que a menudo quedaban sistemáticamente al margen de cualquier forma de visibilidad pública, especialmente la referida al ámbito de lo artístico. El movimiento asociativo ha promovido el surgimiento de compañías y colectivos que, casi siempre dentro del régimen aficionado, trataban de ganar espacios de expresión artística y creativa, pero sobre todo, y al mismo tiempo, de reconocimiento e inclusión. Sin duda, uno de los objetivos que puede perseguir cualquier forma de representación es llevar al ámbito de lo público reflexiones y debates que exigen una respuesta colectiva y que de otro modo seguirían quedando invisibilizados, por lo que un interesante modo de conocer los umbrales de normalidad o de justicia de una sociedad se propicia revisando qué es lo que se representa y de qué manera en esa sociedad. En este sentido, muchos grupos, asociaciones y compañías españolas (*Así Somos, Danza Mobile, El Globo Rojo, El Tinglao, Moments Art*, etc.), integrados por personas con discapacidad, han venido cumpliendo satisfactoriamente esta labor, lo que ha conducido a un ensanchamiento de los márgenes y expectativas, con relación a los que pudieran reconocerse inmediatamente antes de su aparición. Para aproximarse a la valoración de su trabajo, me parece interesante recordar

algunas ideas expresadas por Martha Nussbaum que tienen directamente que ver con la relación entre promover determinadas formas de representación o, lo que pudiera ser lo mismo, ampliar o modificar, en términos de Nussbaum, “las fronteras de la justicia”. Además, y dada la naturaleza del proyecto *Creando*, me parece especialmente pertinente recoger aquí esa breve síntesis de su enfoque, pues considero que sus ideas ofrecen una evidente sintonía con este proyecto y ayudarán a explicar algunas de sus características más relevantes.

Para Nussbaum, es necesario pensar en la normatividad y considerar la falta de representación de discapacitados dentro de un orden excluyente que podría extenderse también a otros grupos poblacionales “estigmatizados”, como los denominaría Goffman (Goffman 1968), o no “plenamente cooperantes”, como podría entender Rawls (Rawls 2005). Siguiendo sus comentarios a las ideas de Goffman, Nussbaum observa cómo la estigmatización social muestra una y otra vez que uno de los rasgos centrales del proceso, sobre todo en relación con las personas con deficiencias y discapacidades, consiste en la negación de la individualidad:

Tal como dice Goffman, el estigma tiende a sumergir la individualidad: toda la interacción con la persona se reduce al rasgo estigmatizado. En esta situación, tiene sentido que la ley se centre en la protección de lo que más hace falta proteger: la demanda de los niños estigmatizados de ser vistos y educados como individuos. (Nussbaum 2012a: 213)

De manera frecuente, las relaciones que se establecen por parte de personas “capacitadas” con personas discapacitadas vienen a menudo muy determinadas por la existencia y presencia del estigma y eso influye notablemente en la apreciación y valoración de las acciones que estas últimas llevan a cabo, de tal manera que su realización de gestos y funciones que pudieran entenderse como propios de la “normalidad” provocan a menudo una respuesta de sorpresa. Como protesta legítima ante esta situación, no es extraño, pues, que exista una evidente demanda por parte de los niños estigmatizados de “ser vistos y educados como individuos”. De este modo, uno de los aspectos que me gustaría destacar en mi aproximación al proyecto *Creando* es precisamente el esfuerzo que realiza este colectivo por abandonar esa idea de estigma y su legítima aspiración de trabajar, como mínimo, dentro de un horizonte eminentemente creativo, antes que exclusivamente terapéutico. Sin embargo, este propósito no resulta fácil de lograr, dado que, como sostiene la propia Nussbaum, no ha sido frecuente por parte de las sociedades modernas, tampoco para la española, manifestar un reconocimiento positivo hacia las competencias propias de las personas con discapacidad y, sobre todo, a reconocer su valiosa contribución al conjunto de la sociedad

(Nussbaum 2012b: 192), y ofrece el siguiente ejemplo, a nuestro juicio suficientemente esclarecedor:

Muchos problemas de los niños con síndrome de Down que habían sido vistos hasta ahora como limitaciones cognitivas inalterables son en realidad limitaciones físicas perfectamente tratables: la debilidad de los músculos del cuello, sobre todo, que impiden la exploración del entorno en una etapa crucial, y la debilidad de los músculos de la lengua que impide el desarrollo del habla. El prejuicio de que estos niños eran simplemente estúpidos e ineducables impedía una adecuada comprensión de sus posibilidades. (Nussbaum 2012b: 194)

De este modo, Nussbaum relaciona a menudo el caso de individuos discapacitados y el proceso de discriminación social que sufren con otras formas de exclusión aparentemente más visibilizadas, como sería el caso de la raza o el género. Así, las formas de desprecio o desatención social hacia estos diferentes grupos suponen, además, un derroche extraordinario de recursos, pues lo único que sería necesario hacer para poner todo este potencial al servicio de la sociedad tiene que ver con asumir la conveniencia de “crear capacidades”, como expresa en otro de sus trabajos fundamentales (Nussbaum 2012a). En él sostiene que su teoría es fundamentalmente una doctrina política relacionada con los derechos básicos y que plantea la necesidad de orientar las estructuras sociales hacia un modelo mínimamente justo (Nussbaum 2012a: 163):

Esto supone introducir en la concepción política de la persona, de la que van a derivarse los principios políticos básicos, un reconocimiento de que somos animales temporales y necesitados, que nacemos siendo bebés y terminamos con frecuencia en otras formas de dependencia. Supone llamar la atención sobre estas áreas de vulnerabilidad, e insistir en que la racionalidad y la sociabilidad son en sí mismas temporales, y que están sometidas a crecimiento, maduración y (si el tiempo lo permite) decadencia [...] Una buena asistencia para los dependientes, ya sean niños, mayores, enfermos o discapacitados, se centra en las capacidades de la vida, la salud y la integridad corporal. También aporta un estímulo para los sentidos, la imaginación y el pensamiento. Refuerza los lazos emocionales y elimina el “miedo y la ansiedad agudos”; de hecho, una buena asistencia constituye una forma valiosa de relación [...] protege el bien crucial del autorrespeto. Refuerza la capacidad para el juego y para el disfrute de la vida [...] Una buena asistencia también alimentará su necesidad de estímulo cognitivo: su amor por la música y el movimiento, por ejemplo, o su fuerte interés por no verse confinada en un único entorno físico. (Nussbaum 2012b: 167-175)

Nussbaum distingue diferentes tipos de capacidades a las que cualquier sociedad que se diga justa debe atender. Entre ellas, estarían las siguientes capacidades centrales: Vida; Salud Física; Integridad Física; Sentidos, Imaginación y Pensamiento; poder usar la imaginación y el pensamiento para la experimentación

y la producción de obras y actos religiosos, literarios, musicales o de índole parecida según la propia elección. Poder usar la propia mente en condiciones protegidas por las garantías de la libertad de expresión política y artística, y por la libertad de práctica religiosa. Poder disfrutar de experiencias placenteras y evitar el dolor no beneficioso); Emociones; Razón práctica; Afiliación; Otras especies; Juego (Poder reír, jugar y disfrutar de actividades recreativas); Control sobre el propio cuerpo (Nussbaum 2012b). Conviene no pasar por alto la atención que presta a la imaginación y al pensamiento para la “producción de obras” en un sentido plenamente artístico y placentero o, lo que es lo mismo, no como mera ejercitación de práctica terapéutica o, en el mejor de los casos, aceptada de manera condescendiente.

Llegados a este punto, me parece necesario insistir en la valoración que uno de los directores y teóricos que mejor conoce la relación entre la escena española y la representación de la diversidad funcional expresaba hace poco tiempo en su análisis y explicación de esa progresiva incorporación a la escena española de personas con discapacidad, pues seguía observando el carácter eminentemente ocupacional o terapéutico, la dificultad para acceder al profesionalismo o las enormes dificultades que tenían la mayoría de los proyectos para subsistir, incluso aquellos más sólidos y prometedores. Su descripción, que incluye unas pocas excepciones, resume perfectamente la situación actual:

En España, [...], existen cada vez más entidades ligadas al mundo de las personas con discapacidad intelectual, que han incluido el arte escénico como pauta de trabajo psicopedagógico en los Centros Ocupacionales, en residencias, centros de día, colegios de educación especial, y así hasta un entorno que abarca todo el espectro socioeducativo de las personas con discapacidad intelectual [...] Se está proponiendo una inclusión en el arte de la escena de personas con valía artística, aunque hasta ahora se las haya considerado personas con discapacidad, y haciendo que todo este hecho sea más que una diferencia una cualidad a la hora de su incorporación profesional a la sociedad. (Ojeda 2015: 7)

En efecto, son pocas las compañías teatrales profesionales que abordan el tema de la discapacidad o que están conformadas con intérpretes en los que la diversidad funcional puede reconocerse como un rasgo relevante, así como son escasas las iniciativas de apoyo institucional que puedan considerarse orientadas a la práctica escénica con intérpretes o temáticas directamente relacionados con la diversidad funcional. En este sentido, la mayor parte de los acercamientos y propuestas se dirigen hacia un tipo de repertorio clásico universal y, a menudo, de fuerte carácter popular, lo que deja fuera de su horizonte de expectativas prácticamente todas las propuestas más renovadoras y vanguardistas, precisamente aquellas entre las que se encuentran muchos de los planteamientos de carácter

ético y político que propugnan una modificación sustancial del régimen representacional. De este modo, cuando se atiende a la elección del repertorio y a la recurrente falta de acceso al mundo teatral profesional, es preciso preguntarse a través de qué códigos se está visibilizando la Diversidad Funcional, al tiempo que se atiende al hecho de qué tipo de tratamiento se da al intérprete y al público cuando se elige un repertorio del que suele quedar excluida la vanguardia o espectáculos nuevos que partan de la condición específica de la compañía. Aquí hay algo llamativo, que tiene que ver con el hecho de forzar permanentemente la imitación de un modelo hegemónico en lugar de producir un modelo alternativo, esto es, original. De otro modo se abriría un interesante abanico de posibilidades que no era tan evidente hace algunas décadas, y que tiene mucho que ver con algunos debates muy vivos en la escena contemporánea, a los que ya nos hemos referido en la introducción a este volumen, pero que volvemos a recuperar de nuevo para ampliar y contextualizar mejor el comentario: La tensión entre la Realidad y lo Real, y entre el Documento y la Ficción, o entre la presentación y la representación en cualquiera de sus acepciones; el valor del Error en el Teatro, el interés por lo Procesual, la construcción fragmentaria, el problema de la jerarquización, la condición rizomática del espectáculo, el sentido y necesidad de lo obscuro, la falsa tensión entre Palabra y Cuerpo, etc. Muchas de estas cuestiones tienen que ver con asuntos tratados por teóricos como Fischer-Lichte en sus trabajos sobre Estética y poder de lo performativo (2008), Nicolas Bourriaud y su trabajo sobre Estética Relacional (2006), José Antonio Sánchez, en su análisis sobre prácticas de lo real o sus reflexiones sobre Ética y Política (2007), o Jacques Rancière, en su idea de un espectador emancipado y de un maestro ignorante (2010), entre otros muchos referentes contemporáneos.

Los modos de representación hegemónicos han convertido otras formas de representar en opciones subalternas, que se oponen infructuosamente a las comúnmente aceptadas por un grupo no necesariamente mayoritario de individuos cuyos códigos teatrales se consideran, a veces asombrosamente, normales. Así visto, el teatro seguiría manifestando un correlato entre una fractura del sistema teatral y una fractura del sistema social. Aceptar el modo alternativo supone aceptar todo un cambio de paradigma, muy relevante en el caso de las relaciones entre representación y discapacidad, especialmente complejas, pues, como escribe Martha Nussbaum, “los problemas cognitivos y físicos que las personas con discapacidades padecen a lo largo de sus vidas son similares en grado y forma a las insuficiencias físicas y psíquicas que los seres humanos *normales* experimentan a medida que envejecen” (Nussbaum 2012b: 168). La creación de capacidades se relaciona con la idea de promover “libertades sustanciales” o, lo que es lo mismo, posibilidades de elegir y actuar. Esto obliga a la implementación

de políticas que protejan y apoyen la agencia y, al tiempo, que eviten inequívocamente la infantilización de las personas o que estas sean tratadas como receptoras pasivas de prestaciones. Para ello, se hace necesario el esfuerzo de investigar posibles capacidades y “funcionamientos fértiles”, así como la detección y eliminación de todas aquellas desventajas corrosivas.

El proyecto *Creeando* nace en 2004, bajo el impulso de la bailaora Eva Maestre, quien inicialmente se planteó el uso de la danza como una herramienta rehabilitadora, no farmacológica, en pacientes infantiles y adolescentes de discapacidad física y psíquica, en aras de fomentar su integración en la sociedad. Su trayectoria artística profesional, que incluye la dirección artística de la Compañía Nacional de Flamenco, la Cátedra de Flamenco del Centro Andaluz de Flamenco o la Medalla de Plata al mérito coreográfico, concedida por el Ayuntamiento de Madrid, además de su participación como miembro de algunas de las compañías españolas de danza más prestigiosas, junto con el desarrollo de un trabajo de investigación y de docencia de largo recorrido, como el que incluye su labor docente en la Joven Orquesta de la CAM, dentro del proyecto social Más Que Cultura de los Teatros del CANAL, o las labores de tutoría de los alumnos de interpretación textual y gestual de la Real Escuela Superior de Arte Dramático, de Madrid, dentro del marco del convenio auspiciado por la Dirección General de Universidades e Investigación de la CAM, la convierten en una persona de inequívoca valía artística. En ese planteamiento inicial que relacionaba danza y finalidad terapéutica, cobraba especial sentido el hecho de que la danza es un arte que combina y concentra los parámetros necesarios para propiciar la mejora de pacientes con disfunciones cerebrales encaminándolos hacia la “normalidad”, esto es, a fomentar una serie de rasgos que pudieran resumirse en los siguientes:

- 1) Integración dentro del grupo y elección de objetivos comunes.
- 2) Rehabilitación del cuerpo mediante técnicas entendidas como expresión de la creatividad de los individuos.
- 3) Revalorización del juego, de la diversión y el arte (piénsese en las categorías que Nussbaum relaciona con la idea de dignidad).

Además de su experiencia como bailaora y coreógrafa, el desarrollo de las prácticas y metodología de trabajo se ve apoyado en la atención de diferentes aspectos médicos, como serían, entre otros, los referidos a la evaluación de cada individuo por parte de un equipo integrado por psiquiatras, psicólogos, rehabilitadores, traumatólogos, coreógrafos y bailarines, cirujanos ortopédicos, especialistas en Análisis del Movimiento (LAM), etc. De este modo, la danza puede convertirse, además, en un recurso privilegiado para vislumbrar los errores posturales que se deben corregir, a través de la creatividad, y para acceder a la voluntad interna

del paciente, pues “el cuerpo es un mapa que encierra la historia del individuo”, como sostiene Eva Maestre, al tiempo que favorece cambios en la expresión de las emociones del pensamiento y el comportamiento, gracias a la ampliación del espectro del movimiento. Con estos planteamientos generales, se iniciaría en el año 2004 un proceso todavía en marcha, pero que ya ha ofrecido varios trabajos de índole eminentemente artística, a saber, *Las brumas de Avalon* (2013), que pudo verse en la Sala Verde de los T.T. Del Canal con el apoyo de la JORCAM; *El sueño de Nagore* (2014), que también se ofrecería en la Sala Verde de los T.T. Del Canal, nuevamente con el apoyo de la JORCAM y de la orquesta In Crescendo (Castilla la Mancha); *Soleá por Bulerías* (2014), esta vez en el Auditorio del Hospital Niño Jesús, y nuevamente con la colaboración de la JORCAM con un conjunto de cuerda y palmas, o *Maléfica* (2015), ahora en colaboración con la RESAD, de Madrid. Como puede verse, tuvieron que pasar algo más de diez años antes de la primera propuesta escénica completa y, a partir de ahí, las producciones se han ido espaciando en el tiempo debido, fundamentalmente, a los numerosos problemas de producción que cualquier espectáculo de estas características requiere y que ha obligado a tratar de mantener un crecimiento expansivo a través de convenios y colaboraciones de carácter internacional, que incluyen países como Nigeria, Cuba, Argentina, Djibuti, Estados Unidos, etc.

Antes de hacer una valoración global de estas propuestas y tratar de dilucidar el importante valor que ofrecen, para reflexionar sobre las relaciones entre representación y diversidad funcional en la escena española contemporánea, conviene atender a los aspectos técnicos y al propio proceso histórico de este proyecto, que hasta la fecha se ha dividido en cuatro fases fundamentales, y que nos permitiría trazar un recorrido que nos facilitará pasar de referirnos a los intérpretes como pacientes, para pasar a hacerlo como artistas. Así, a lo largo del periodo comprendido entre los años 2004 y 2007, se iniciaron los trabajos con niños que sufrían trastornos psiquiátricos del Hospital Infantil Niño Jesús. La idea fue organizar un taller de danza y expresión corporal, de carácter lúdico, con fines terapéuticos para pacientes de diferentes tipos o categorías, a saber:

- a) psicóticos;
- b) neuróticos y depresivos (o depresivo letárgicos);
- c) trastornos alimenticios.

Como señalan los expertos, los pacientes psicóticos y neuróticos presentan movimientos eufóricos y, a menudo, limitados a las partes periféricas del cuerpo. Manifiestan tensiones corporales, con bloqueos y rigidez en su comunicación corporal. Por su parte, los pacientes con síndromes esquizoides, evitador y esquizotípico ofrecen movimientos empobrecidos, distancia en las relaciones

grupales, al tiempo que varían de una actividad a otra sin objetivo y mantienen movimientos lentos y periféricos. Por ello, es importante que estos pacientes reciban algún tipo de responsabilidad a través de funciones creativas: guión, caracterización, diseño de vestuario, argumentos coreográficos, etc. Además, no se debe olvidar que es habitual que sean pacientes con problemas de autoestima y de comunicación. Por su parte, los pacientes de trastornos de comportamiento alimenticio (TCA) presentan movimientos caóticos y confusos, eufóricos y desbordados. De todo ello, parece fácil deducir que la idea de crear capacidades en el ámbito artístico de la danza también requiere tomar en consideración todos estos parámetros referidos al comportamiento y la capacidad, o rasgos motrices de los intérpretes. No es conveniente proponer gestos que vayan en contra de estas condiciones, pero lo cierto es que esta máxima vale, a diferente escala y tipología, para todo tipo de intérpretes, según cuáles sean sus rasgos, habilidades o aptitudes.

En todo caso, esta circunstancia explicaría la necesidad de abordar en una primera fase tareas que pudieran denominarse rehabilitadoras —¿como las pruebas de nivel y los ensayos?—, y que consistirían en el estudio del análisis del movimiento de cada individuo: marcha, movimiento, dominio del espacio y del tiempo. Una vez realizado este estudio, y a partir de los resultados, Eva Maestre, como instructora de danza, traduce los resultados y las necesidades a una serie de movimientos coreográficos que se desarrollan durante ocho meses y se abren dos grupos distintos. Por un lado, estarían aquellos pacientes incluidos dentro de los clasificados como grupos A y B, es decir, psicóticos y neuróticos. El trabajo fundamental para ellos se inicia con clases de suelo, buscando favorecer la relajación y la elasticidad. Mediante estas técnicas se alivia la tensión crónica de la musculatura y se evitan los patrones rígidos del movimiento que presentan los pacientes. Además, también se favorece un mayor movimiento espontáneo. Una vez sentadas las bases de este trabajo, se continúa con sesiones conformadas mediante movimientos simples para trabajar el tronco y las extremidades superiores. Aquí se intenta evitar el carácter generalmente lento y pesado de las curvas corporales de este tipo de pacientes, se fomenta la conciencia rítmica y se intenta evitar el balanceo. A lo largo de este proceso ya se van incorporando pequeñas “frases” coreográficas, que acentúan la conciencia grupal y dotan de estructura y desinhibición a los movimientos. También se proponen ejercicios que potencien la mejora en los parámetros corporales y beneficios de carácter biopsicosocial.

Por lo que a los pacientes del grupo C se refiere, esto es, aquellos que presentan trastornos alimenticios, el trabajo se inicia con movimientos relajantes, partiendo desde la cabeza a los pies. Los trazos de estos pacientes son muy enérgicos

y desbordados, con los hombros y troncos curvos, por lo que se realizan pasos de movimiento complejos en pies y suaves y redondeados en extremidades superiores. A continuación, se empieza a poner en marcha una construcción coreográfica, en la que cada personaje hace de espejo de la instructora de baile y viceversa. Estas sesiones se deben cerrar siempre con clases de relajación. Aquí conviene considerar que se trata de pacientes muy perfeccionistas, que necesitan ver “resultados”, por lo que se proponen coreografías cortas que empiecen y finalicen en cada sesión. Es importante que tengan la sensación de trabajo “acabado”. En todo caso, las sesiones tienen lugar tres días a la semana y no duran más de 45 minutos. Finalizado este microproceso, se realiza un nuevo estudio para valorar los logros y las dificultades. En general, se documenta una mejora de los parámetros espacio-temporales. Además del trabajo creativo y artístico, hacia el que va orientado el proyecto, estas fases intermedias y sus correspondientes análisis, estudios y valoraciones han permitido incorporar desde el año 2010 la danza como herramienta asistencial dentro del servicio de rehabilitación. Entre las principales conclusiones que arrojaría esta primera fase, en términos globales, podrían señalarse las siguientes:

- a) Los pacientes mejoran visiblemente la postura del tronco, encaminándolo hacia una posición más recta y un tono muscular relajado.
- b) Las endorfinas que provoca el ejercicio ayudan a mejorar el estado anímico.

En buena medida, estas conclusiones reforzaron las convicciones del efecto positivo del trabajo y animaron la creación de un grupo de fisio-danza que trabaja ya de forma indefinida bajo la supervisión del equipo, hasta que el paciente recibe el alta. A partir de aquí, se inicia el desarrollo de la segunda fase, que en este proyecto puede marcarse a partir del año 2007, y que se podría resumir como la fase de “inicio de la integración”. A los pacientes que han recibido el alta se les ofrece la posibilidad de incorporarse a un grupo artístico y profesional. Esto es:

- a) Pasan de ser Pacientes a ser Bailarines.
- b) Se abandona el espacio Hospitalario y se ocupa el espacio Artístico: Teatros del Canal.

Esta nueva fase se organiza en ciclos que comienzan en octubre y finalizan en junio, con una muestra coreográfica integrada con músicos y bailarines “profesionales”. Ahora ya se desarrolla trabajo de barra, suelo y coordinación, como resulta habitual en los trabajos de danza de cualquier escuela o compañía al uso. En este caso, y dado el perfil coreográfico y artístico de Eva Maestre, se utiliza el flamenco como código artístico de referencia. Se trabaja el traslado de carga y equilibrio sobre monopdestación, pues esto debe hacerse sin perder nunca

de vista que los intérpretes ofrecen unas determinadas características que no pueden ser desatendidas. Normalmente, se trata de pacientes con diplejía espástica (dificultad para caminar), diplejía mixta y teatraplejía espástica. Es importante mejorar los espacios temporales (doble apoyo, anchura de paso, velocidad y longitud de zancada, etc.); y también conviene mejorar las funciones: aeróbicas, fuerza, flexibilidad, coordinación y equilibrio. Superado este momento, y tras un año de trabajo, se inicia la tercera fase, centrada básicamente en el estudio de la marcha dentro del laboratorio de análisis del movimiento, creado en el año 2008. En este momento, y tras la primera promoción de pacientes que habían superado los ocho meses de la segunda fase, se abre un nuevo estudio del Movimiento. En este caso, los pacientes presentan PCI (Parálisis Cerebral Infantil) de diversos tipos, su edad media es de 6 años (de 5 a 12) y su sexo es de 4 niñas y los niños. La valoración del trabajo ofreció como resultado mejoras en términos absolutos de los parámetros espacio-temporales: doble apoyo, anchura de paso, velocidad, longitud de zancada, etc. Esto permitió, una vez contrastados los resultados, que el equipo facultativo solicitara a la bailarina un protocolo de actuación que permitiera trabajar aquellos aspectos más necesarios. Los objetivos de mejora habían de ser “traducidos” en técnicas, ejercicios, movimientos y coreografías. En este momento, estaríamos en un nivel que pudiera denominarse “danzaterapia”, y cuyos propósitos se orientan hacia varios y diferenciados vectores, a saber:

- 1) Acción corporal: mejoría de la movilidad muscular, reconocimiento del cuerpo, patrones respiratorios, localización de tensiones, etc.
- 2) Simbolismo: se anima y sostiene la continuación de la exploración en el movimiento.
- 3) Actividad rítmica grupal.
- 4) Capacidad aeróbica: mejorar la función cardio-respiratoria y mejora del gasto energético.
- 5) Fuerza: se reduce la co-contracción y se produce mayor fuerza neutra.

Por lo que se refiere a los parámetros del movimiento que se trabajan, estos ofrecen los siguientes tipos, en nada diferentes de los que se encuentran, como ocurre con la mayoría de los ya descritos, en otros procesos de entrenamiento y aprendizaje característicos de los conservatorios de danza convencionales. Resumidos, los parámetros del movimiento que aquí se trabajan son:

- a) espacio (directo-indirecto);
- b) peso (liviano-pesado);
- c) tiempo (rápido-lento; abrupto, sostenido...);
- d) flujo de energía (continua, ligada, entrecortada...);

- e) carga y desplazamiento del cuerpo;
- f) equilibrio.

Además, se pueden localizar igualmente otros parámetros, como movimientos contrapuestos, sucesivos, simultáneos, localización de las zonas donde se origina el movimiento, tamaño del movimiento, duración del movimiento, regularidad o irregularidad, recuperación, etc. La consideración de todos estos movimientos y la interacción y efectividad de todos estos parámetros combinados ya permiten a la coreógrafa proponer una tabla personalizada de trabajo y de ejercicios, lo que posibilita, al mismo tiempo, la apertura de la cuarta fase del proyecto, iniciada en el año 2009, y que introduce de manera inequívoca la danza dentro del sistema de la salud como herramienta de asistencia, pero también como derecho para la capacidad expresiva del individuo. Esta fase se inicia con la elaboración de un “elenco” de pacientes, a los que se les abren fichas en las que constan sus características, necesidades, tablas de ejercicios, evolución, etc. Es verdad que esto podría permitir una “lectura” fundamentalmente clínica de estas clasificaciones, pero cualquier persona familiarizada con los *books* de actores y actrices, por ejemplo, sabe hasta qué punto el manejo de estos materiales resulta habitual en el circuito artístico profesional. En todo caso, lo característico de estos intérpretes será el hecho de que se trata de individuos que presentan encefalopatía epiléptica, hemiparesia izquierda, tetraparesia espástica, escoliosis dorsal, diparesia espástica, monoparesia espástica, artrogriposis múltiple, etc. Por su parte, este desarrollo del trabajo y el conocimiento preciso de las características de base que presentaba cada uno de los intérpretes, permitió poner en marcha la quinta fase, iniciada en el año 2012, y que dio lugar de manera propiamente dicha al nacimiento de *Creando* como Proyecto de Artes Escénicas en discapacidad y patología clínica. Con los siguientes objetivos:

- a) Fomento de la capacidad y potencial neurodesarrollo del menor.
- b) Igualdad y Educación Artística como Derecho Humano del Menor.
- c) Adquisición de dotes estéticas y gran destreza artística.

Como señalábamos arriba, es en este momento cuando se empiezan a ofrecer los espectáculos ya citados, *Las brumas de Avalon* (2013), *El sueño de Nagore* (2014), *Soleá por Bulerías* (2014) y *Maléfica* (2015), y sobre los que cualquier descripción, como siempre ocurre con las artes escénicas, resulta insuficiente. Sin embargo, es lógico entender que abre un debate sobre el peso de la parte clínica en relación a la parte artística, pero que no se aleja del que proponen con algunos de sus espectáculos otros creadores contemporáneos del máximo nivel y reconocimiento artístico, como Romeo Castellucci, Pippo Delbono, Angélica

Liddell, Ana Vallés o Bob Wilson, entre otros. Como hemos tratado de sintetizar, sin extendernos demasiado en las definiciones médicas y científicas más rigurosas, no se trata de negar el origen terapéutico de esta propuesta, ni de obviar las características de los intérpretes que, en todos los casos, los identificarían como discapacitados. Lo interesante es que la orientación y el significado final de todos estos montajes, su vectorización (Pavis 2000), van inequívocamente dirigidos hacia la creación de capacidades artísticas, en el sentido ya señalado de Nussbaum, y que todo el proceso formativo no se aleja de los modelos de formación artística más convencionales. Así, todo proceso artístico pasa por un periodo formativo, en Escuelas, Conservatorios o Centros de Enseñanza, que atiende a las capacidades, características y posibilidades de su alumnado y a los objetivos artísticos que se pretenden lograr.

En la mayoría de los casos, como aquí sucede, las “condiciones” de los futuros intérpretes son las que determinan los recorridos que presentan sus propios procesos formativos: recorrido de interpretación gestual, textual, canto, etc. Además, tampoco resulta llamativa la idea de que alcanzar determinados objetivos pasa inevitablemente por establecer un riguroso sistema de ejercicios y repeticiones que van permitiendo vencer las resistencias iniciales de los cuerpos o sensibilidades de los intérpretes, al tiempo que van facilitando la eficacia de sus gestos o el acoplamiento con otros integrantes del elenco. Este denominado “proceso de ensayos” resulta, pues, perfectamente homologable al que siguen los integrantes del colectivo *Creeando*.

Además, no podemos negar la existencia de una fuerte corriente en el seno de las artes escénicas orientada mucho más hacia el valor de los procesos que hacia la obtención de un determinado resultado. En buena medida, la idea de *work in progress* tampoco resultaría en mucho diferente de la practicada por los integrantes de este colectivo. Sin embargo, hay algunos aspectos que me resultan singularmente interesantes. Uno de ellos tiene que ver con el hecho de que en las puestas en escena intervienen intérpretes que pudieran responder a la clasificación de discapacitados junto con otros que, de forma general, pudieran considerarse “normales”. No obstante, al ver el trabajo de estos artistas, reconozco la dificultad para distinguir a unos de otros, especialmente cuando se trata de proyectar sobre el escenario una mirada no experta. Repensar este hecho, nos lleva a considerar que, por un lado, carece de interés buscar o hallar esa distinción, dada la naturaleza artística de la puesta en escena; pero, por otro, nos hace también recapacitar sobre la convencionalidad del hecho de que la diferencia convive siempre inevitablemente sobre el escenario, ya que las diferentes formas de discapacidad también son mucho más frecuentes de lo que solemos advertir

y que la potenciación de la riqueza expresiva que permite esta circunstancia son una vía artística de valor inapreciable.

Además, y volviendo a la idea inicial de lo que supone verdaderamente representar la diversidad funcional, la propuesta de *Creeando* ofrece otro rasgo sumamente importante, como sería el hecho de que el diseño, el argumento, la caracterización de personajes, etc., vienen creados y desarrollados directamente por el grupo de artistas que, como hemos dicho, presentan diferentes rasgos de diversidad. Así, las historias representadas no son adaptaciones de cuentos — por tratarse de niños y adolescentes—, o de textos dramáticos preexistentes, de cualquier calidad, época o índole, sino auténticas creaciones surgidas de todo el proceso desarrollado para cada montaje. De este modo, los artistas proponen su propia historia, en función de lo que entienden que les interesa representar y, sobre todo, de aquello que los representa. En cierto modo, estarían próximos a unos mecanismos que pudieran relacionarse con las “tecnologías del yo” (Foucault 1990), en cuanto ponen en marcha procesos de autoconstrucción y de una exposición pública que les permite dar cuenta de sí mismos. Esto es importante no solo al nivel del texto, sino sobre todo, al del resto de códigos expresivos manejados en el montaje: proxémica, movimiento, distancias, etc. En mi opinión, aquí es donde reside el valor fundamental de estas creaciones, que dotan de agencia a los participantes y que les permiten relatarse de la manera que estiman más conveniente a sus intereses y a sus estrategias para presentarse en público (Goffman 1959), llegando a diferentes acuerdos entre cada uno de los integrantes, dándose voz sin necesidad de mediación y atendiendo a un profundo deseo de expresarse en términos eminentemente creativos, no en su condición de pacientes. Por ello, entiendo que el proyecto *Creeando* puede marcar un verdadero hito en la búsqueda de formas que puedan dar cuenta, en términos de justicia y decencia, de cómo favorecer la creación de capacidades dentro de nuestra sociedad y hablar de representar la diversidad funcional con cierta propiedad.

## Bibliografía

- Bourriaud, Nicolas. 2006. *Estética Relacional*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo.
- Fischer-Lichte, Erika. 2008. *The Transformative Power of Performance: A new Aesthetics*. Oxford: Routledge.
- Fischer-Lichte, Erika. 2004. *Estética de lo performativo*. Madrid: Abada.
- Foucault, Michel. 1990. *Tecnologías del yo y otros textos afines*. Barcelona, Paidós Ibérica.
- Goffman, Erving. 1968. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, Harmondsworth: Penguin.

- Goffman, Erving. 1959. *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Maestre Casas, Eva/Márquez Fernández de Ullivarri, María Cecilia/Graell Berna, Montserrat/Gutiérrez S. 2015. “Teatro Como Acción”. Ponencia en el X Congreso de AEETCA Madrid 2015 “Mejorando la Terapéutica y Pronóstico de los Trastornos de Alimentación”, Madrid.
- Maestre Casas, Eva/Linares López, M. A./Lerma Lara S./Vara Arias T./Martínez Caballero I. 2009. “Intervención con danza en disfunciones motoricas asociadas a neuropatía clínica diagnosticada y parálisis cerebral infantil”. Ponencia en el Congreso Sociedad Española de Rehabilitación Infantil (SERI 2009), La Coruña.
- Maestre Casas, Eva/Lerma Lara, S./Vara Arias T./Bejillos Doñamayor A./Linares López M. A. 2008. “Intervención mediante la danza en el tratamiento de las disfunciones del equilibrio en pacientes con parálisis cerebral infantil”. Madrid: LAM.
- Nussbaum, Martha. 2012a. *Crear capacidades: propuestas para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Nussbaum, Martha. 2012b. *Las fronteras de la justicia*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Ojeda, David. 2015. “Las personas con síndrome de Down en la creación escénica: desde el ocio a lo profesional”. Publicación en línea.
- Ojeda, David. 2005. “Artes escénicas y discapacidad”. En: *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales* 26: 35–56.
- Pavis, Patrice. 2000. *El análisis de los espectáculos*. Barcelona, Paidós Ibérica.
- Rancière, Jacques. 2010. *El espectador emancipado*. Buenos Aires: Manantial.
- Rawls, John. 2005. *Political Liberalism*. New York: Columbia University Press.
- Ruiz Ramón, Francisco. 1998 [1971]. *Historia del Teatro Español: siglo XX*. 11ª ed., Madrid: Cátedra et. al.
- Sánchez, José Antonio. 2016. *Ética y Representación*. México: Paso de Gato.
- Sánchez, José Antonio. 2007. *Prácticas de lo real en la escena contemporánea*, Madrid: Visor.



Irene Alcubilla Troughton

# La mirada obscena: representación del “cuerpo vulnerable” en Angélica Liddell y Elena Córdoba

**Abstract:** This article will show, through the work of two contemporary Spanish theatre makers, the way in which performing arts, within the field of what Lehmann named as ‘postdramatic theatre’, focus on staging diverse corporealities, especially those deemed by us as ‘unproductive bodies’. This ‘unproductive body’ will be framed under the general assumptions of ‘disability’ and ‘dysfunctionality’. Its negative connotation will serve as an umbrella term for several excluded and invisible beings, ranging from ageing bodies to women outside of their reproductive cycle or wheelchair users. By employing Judith Butler’s notion of precarity, its relation to the ideals of autonomy and its consideration as an intrinsic quality of every human being, we will outline the formal and thematic parameters under which these two authors, on the one hand, turn an ‘unproductive body’ into a ‘vulnerable body’ and, on the other hand, establish a point of relationality, of connection, with the audience.

**Keywords:** unproductivity, vulnerability, obscenity, look, body, postdramatic theatre

## 1 Visibilidad: acerca de la obscenidad en el mundo contemporáneo

Judith Butler, en su artículo *Precariedad, performatividad y políticas sexuales* realiza la siguiente afirmación acerca de la relación entre poder y subjetividad: “si los términos de poder definen ‘quién’ puede ser un sujeto, quién está cualificado como sujeto reconocido, en política o ante la ley, entonces el sujeto no es una precondition de la política, sino un efecto diferencial del poder” (Butler 2009b: 323)<sup>1</sup>. En un giro similar al establecido en *El género en disputa* (2007), y con claras herencias foucaultianas, Butler nos habla del carácter performativo de ese poder, esas tecnologías dispersas del biopoder, que conforman al sujeto como

---

1 Siendo conscientes de las normas gramaticales de la lengua española, nos proponemos usar el femenino genérico en este artículo, convencidas de que su capacidad de visibilización y extrañamiento nos permitirá establecer una postura crítica con respecto al valor del lenguaje, así como a los presupuestos sobre los que se asienta.

efecto de una serie de políticas de reconocimiento, de marcos de inteligibilidad y visibilidad.

A través de esta base, consideramos que la división binaria entre cuerpos “productivos” y cuerpos “no productivos” en la sociedad occidental actual es fundamental para comprender la manera en que ciertos sujetos experimentan una condición de marginalidad. Como ejemplos de este cuerpo no productivo tendríamos discapacidad<sup>2</sup>, enfermedad o vejez. Pero también es fundamental tener en cuenta cómo esta división está fuertemente marcada por estereotipos de género: un cuerpo productivo engloba los ideales de una masculinidad hegemónica, a la vez que está estrictamente ligado al concepto de “sujeto autónomo”. El sujeto autónomo, aquel digno de reconocimiento por el sistema, será el que consiga excluir con éxito todo signo de debilidad, fragilidad y dependencia.

Las políticas médicas estatales en referencia a, por ejemplo, la vejez o la discapacidad (con los modelos de *successful ageing* o *active ageing*<sup>3</sup> y el rehabilitador<sup>4</sup>, de forma respectiva) se han orientado, sobre el giro biopolítico que tomó la sociedad desde el siglo XVIII, a un control de los procesos vitales sobrevenidos al cuerpo humano, conformando, a su vez, como ideal del sujeto moderno la salud, la fortaleza y la independencia. Cualquier pérdida de estas características, por lo tanto, constituirá un alejamiento del patrón de sujeto autónomo y, en consecuencia, de los marcos de reconocimiento que articulan la visibilidad, el respeto y la consideración de cualquier ciudadano.

Nuestra actitud no debe, por lo tanto, orientarse a encubrir, paliar o compensar la situación de vulnerabilidad de determinados grupos sino a dar un paso más en la aceptación de la misma como constituyente de nuestra identidad, como parte esencial de nuestra apertura al otro y generar, desde ahí, un espacio

- 
- 2 Nos hacemos cargo de los debates terminológicos, tan necesarios, acerca de estas cuestiones, así como, siguiendo la línea de Austin (1962), del poder performativo de la palabra. No obstante, y precisamente por este motivo, a fin de enfatizar la discriminización de estos cuerpos, al hacer referencia a las concepciones sociales actuales emplearemos los términos “discapacidad”, “disfuncionalidad” y “cuerpo no productivo”. Por el contrario, cuando nos refiramos a las representaciones estudiadas que, según nuestra opinión, proporcionan unos marcos más emancipadores, haremos uso de los conceptos “diversidad funcional” y “cuerpo vulnerable”.
  - 3 Para consultar información acerca de estos modelos gerontológicos, véase Rowe y Kahn (1987), Liang y Luo (2012), Biggs (2001). En cuanto a la relación entre vejez y biopolítica, aparte de los textos canónicos de Michel Foucault reseñados en la bibliografía de este artículo, puede consultarse Ociel Moya (2013).
  - 4 Para un repaso histórico de los diferentes modelos empleados a la hora de dar cuenta de la diversidad funcional, véase Palacios y Romañach (2006).

de agencia. Para ello, consideramos fundamental la labor de ciertas representaciones artísticas que se están llevando a cabo en la escena contemporánea y que ponen sobre las tablas parcelas de la experiencia que han estado invisibilizadas, absorbidas por el discurso de la productividad.

Los aspectos temáticos en los que nos centraremos serán aquellos que, como ya se ha mencionado, estén excluidos de los dispositivos de visibilidad imperantes; en el caso de las autoras que nos conciernen el cuerpo viejo o envejeciente y el cuerpo débil. Con respecto a los aspectos formales, las autoras, dentro de la categoría de teatro posdramático, llevarán a cabo la creación de lo que hemos denominado como una “mirada obscena” y que servirá de punto de partida para exhibir estas corporalidades. Detengámonos más en esto último.

Haciendo uso de la teoría psicoanalítica lacaniana acerca de la visualidad, Hal Foster (2001) en su libro *El retorno de lo real* realiza una lúcida interpretación de ciertas prácticas artísticas en el camino que va desde la vanguardia hasta el posmodernismo que podrá ayudar, en el objeto de nuestro trabajo, a introducir la perspectiva de la mirada obscena en las artes escénicas contemporáneas. Para el crítico de arte, la consideración de la doble posición del sujeto de la visión en el esquema de Lacan es especialmente productiva a la hora de analizar el papel de lo obsceno, lo abyecto y lo traumático en el arte del siglo XX y XXI. De esta forma, a través de la superposición de dos triángulos que esquematizan, respectivamente, la perspectiva clásica renacentista y el funcionamiento de la *gaze*, se puede observar de qué manera no sólo el sujeto fija en una imagen al objeto de su visión sino que él mismo es capturado por la *gaze* y mediado a través de la pantalla.

Esta pantalla, entendida por Foster como la reserva cultural de imágenes de una persona, es la que cumple la doble función de mediar la mirada dirigida al objeto y la de proteger al sujeto de la dispersa *gaze*, concentrándola en una serie de imágenes codificadas; esto es, simbolizadas. Sin embargo, frente a esta actitud, en cierto modo, domesticadora, apotropaica, ciertas obras de arte contemporáneas, argumenta, se proponen mostrar el objeto-*gaze* como si no existiera escena para representarlo, de manera que la pantalla mediadora parece rasgada, generando un objeto artístico que sobrepasa al sujeto que antaño dominaba la escena visual.

Es fundamental, entonces, la sutil diferencia establecida por Foster al tratar el tema de lo obsceno ya que lejos de asociarlo a un irrepresentable se hace cargo de la condición paradójica de mostrar al objeto “as if there were no scene to stage it” (Foster 1996: 112). Lo obsceno, pues, no se encontraría fuera de la escena sino que se articularía como un ataque a esa propia escena de representación, desde el interior de la misma. Su función sería la de poner en tela de juicio la pantalla

cultural haciendo uso de aquellas parcelas de lo sensible que no han sido o están siendo representadas.

Pedro A. Cruz (2008), como otros autores entre los que se puede destacar a Corinne Maier (2005), hace hincapié en el nivel estructural de la obscenidad. Según estos críticos, la representación obscena puede ser calificada de tautológica, en tanto que pone de relieve el mismo acto de mostrar, provocando una visualidad reflexiva. En este sentido, cabe destacar que cualquier repaso a la historia de la visión dentro del mundo occidental no nos negará el establecimiento de la misma como el sentido más noble. Si bien en el siglo XX un gran número de autores se propusieron desbancar la hegemonía de la vista en el pensamiento metafísico occidental, en especial en cuanto a la relación indisoluble entre visión y verdad, como apunta Marina Garcés (2009), las prácticas científicas, así como los métodos de observación contemporáneos siguen manteniendo la legitimidad de la misma. Sin embargo, la concepción de la visión en la actualidad, lejos de articularse con la objetividad que pretenden las tecnologías con las cuales se llevan a cabo, favorecen un tipo de mirada específica: la focalización.

Esta focalización puede verse como el legado de las técnicas perspectivistas ya desarrolladas en el arte pictórico renacentista, donde el punto de fuga central situaba al espectador en un punto privilegiado de dominio sobre la escena, así como de invisibilidad. Para alterar la comodidad objetualizadora del espectador y reactivar su conciencia crítica con respecto al punto de vista adoptado, Marina Gracés propone un tipo de mirada que consideramos fundamental para comprender la reflexividad de la mirada obscena anteriormente mencionada: la mirada periférica. Apunta la autora:

La visión periférica no es una visión de conjunto. No es la visión panorámica. No sintetiza ni sobrevuela. Todo lo contrario: es la capacidad que tiene el ojo sensible para inscribir lo que ve en un campo de visión que excede el objeto focalizado. (Gracés 2009: 91)

Las prácticas artísticas que puedan ofrecer un tipo de visión periférica, crítica con los sistemas de simplificación, dominación y focalización perspectivistas, serán aquellas que proporcionen una visualidad reflexiva y no totalizadora.

Igualmente, el sujeto que observa este mostrar obsceno<sup>5</sup>, también llevará a cabo, por su lado, un tipo de mirada que vacila, que se siente fascinada y repelida a la vez. Es así que la mirada obscena se desarrolla en una doble dirección: por un

---

5 Un mirar obsceno que desea mostrar todo, no ya en un sentido totalizante y de hipervisibilidad omniabarcadora como proponía Baudrillard (1978) sino en tanto que representación de una realidad que excede nuestra capacidad de focalización, de comprensión, de organización. Una suerte de caos que ofrece nuevos sentidos, nuevas

lado, la del objeto-*gaze*<sup>6</sup> que, en su capacidad de mostrar una visualidad reflexiva y periférica, no sólo se presenta con la agencialidad antes negada de devolver la mirada al sujeto de visión sino que le sobrepasa, abruma y desestabiliza y, por otro lado, la propia mirada del espectador, el sujeto de la representación o sujeto-*picture*<sup>7</sup>, quien accede a estas imágenes a través de determinados pactos, mediante una mirada vacilante, una mirada que se siente sujeto y objeto al mismo tiempo. La representación de parcelas de la experiencia antes invisibilizadas (en el caso que nos concierne, de estos cuerpos vulnerables) mediante técnicas que permitan esta doble articulación de la mirada obscena permitirá incluir en y a la vez atacar a la pantalla cultural.

Las autoras analizadas llevarán a cabo esta mirada periférica y tenderán a mostrar, por un lado, un espacio escénico múltiple y fragmentado, sin mutis y donde, en ocasiones, se llevan a cabo de forma simultánea varias acciones a la vez. Asimismo, reforzarán y problematizarán el propio hecho expositivo en escena, especialmente en lo que se refiere al uso del cuerpo. Todo ello mediará este cuerpo vulnerable a través de la mirada obscena, lo cual permitirá una introducción de esas corporalidades en las pantallas culturales imperantes, favoreciendo su visibilidad y generando una compleja relación con el espectador. A continuación pasaremos a analizar de forma más detenida la representación de este cuerpo vulnerable en ambas autoras. En primer lugar, nos centraremos en Elena Córdoba, concretamente en dos obras pertenecientes a su ciclo *Anatomía Poética*, proyecto que lleva en pie desde 2008 y cuyo propósito es el análisis de los movimientos internos del cuerpo, así como la composición del mismo. A través de la danza pondrá en escena sus cavilaciones. Todas las imágenes del anexo pertenecerán a sus obras *El amor y la herida* y *Soy una obstinada célula del corazón y no dejaré de contraerme hasta que me muera*. Posteriormente, pasaremos a analizar el trabajo de Angélica Liddell, centrándonos particularmente en sus obras *Todo el cielo sobre la tierra (el síndrome de Wendy)* y *La casa de la fuerza*.

---

asociaciones, un caos que “no se opone al orden, sino que debe ser entendido como un factor de regeneración y una manifestación de los ciclos de la vida” (Abuín 2006: 51)

- 6 Mantenemos en este apartado la doble denominación de los dos polos estudiados (fruto de la confluencia entre los triángulos que conforman el esquema de la pantalla) a fin de mostrar la interdependencia y reciprocidad entre ambos términos, la imposibilidad de delimitar funciones claras, no transferibles, entre uno y otro lado de la representación.
- 7 Optamos nuevamente por mantener el término anglosajón debido a la polivalencia del mismo; en este caso, el vocablo puede traducirse al castellano tanto por “imagen” como por “cuadro” o “retrato”.

## 2 La carne del vivo. Elena Córdoba y su danza-performance

Cristóbal Pera, catedrático en cirugía que ha colaborado desde 2008 con Elena Córdoba en su proceso creativo de *Anatomía Poética*, nos habla en su libro *Pensar desde el cuerpo* (2006) de cómo en las sociedades occidentales se relegó el cuerpo a la oscuridad mediante la unión del menosprecio cristiano del mundo y el dualismo platónico. Sin embargo, precisa aún más, y esto es lo importante para nosotras: lo rechazado del cuerpo era su carácter de carne corruptible. Este hecho es el que puede darnos la explicación de por qué el actual ensalzamiento del perfecto cuerpo joven no supone una superación de esta visión clásica.

Fue a partir de los años sesenta, aproximadamente, cuando los artistas comenzaron a fijar su vista en la carne, como aquello que ya estaba agotado, lastrado o enfermo. El cuerpo en las artes, a partir de la crisis de la modernidad, no fue recuperado como solución gloriosa a una época de encrucijada sino como debilidad. En este marco se sitúa el cuerpo envejeciente, ya que las progresivas evoluciones anatómicas y biológicas de la persona, podrían ser vistas como un aumento de la carne (inútil, incontrolada, casi-ya-muerta) y una disminución del cuerpo, entendido como funcional, productivo y económicamente rentable.

Elena Córdoba, a lo largo de producción, ha mostrado un interés por mostrar los aspectos débiles del cuerpo en escena, tanto para sí misma como en relación al otro, así como las partes desprotegidas de su fisicalidad. Así, en sus cuadernos de notas afirma lo siguiente:

La danza ha sido, para mí, una herramienta con la que mostrar la belleza del cansancio, de la torpeza, de la dificultad de realizar un acto, más que una afirmación de la destreza y el control. En estos espacios difíciles del cuerpo es donde he encontrado la expresión de su humanidad. (Córdoba 2009: 18)

Las 150 obras de Elena Córdoba, en las que explora el paso del tiempo en su propio cuerpo y las consecuencias del mismo para el movimiento, se adentran en un análisis del cuerpo de la bailarina que asume su propia caducidad y, sobre todo, que extrae su fuerza expresiva de la misma. El motor que mueve *Soy una obstinada célula del corazón y no dejaré de contraerme hasta que me muera* surge de la confrontación de la bailarina con un cadáver. De esta manera, a través de una lectura confesional de su miedo a la muerte, acompañada de interrupciones en el discurso en forma de bailes para realizar sobre su tumba, Elena Córdoba llega a una conclusión fundamental: la carne móvil es la carne del vivo; la firme, la del muerto.

A través de, por un lado, la elección de movimientos y, por otro, la propia exposición de su cuerpo, la bailarina nos irá poco a poco haciendo partícipes de esa afirmación. Esta obra comienza y termina, como ya nos adelantaba el título,

con el latido del corazón, ejemplificado en el movimiento que realiza su pecho al mover una flor y unos insectos, respectivamente. Esta contracción tan central al ser vivo resalta por ser involuntaria, casi incontrolable y, sobre todo, impredecible. El foco de atención a lo largo de la obra, se situará en cómo la fuerza del latido llega a través del cansancio y del esfuerzo. Así, tras uno de sus bailes, consistente en saltar y dejar al cuerpo caerse en reacción a ese salto, se aproxima a la mesa frente a la cual lee su discurso y emplea un ecógrafo que reproduce su latido a la sala. El uso de este aparato, generalmente empleado para localizar el latido de un feto, genera por lo tanto un mayor contraste en esta imagen.

Este interés por mostrar el fallo y el esfuerzo en el movimiento contrapone su danza con el ideal de la bailarina decimonónica, cuya presencia evocaba lo etéreo. Elena Córdoba acentúa en sus composiciones el peso de los cuerpos: hombros que empujan hacia la tierra, caderas que caen con violencia, pasos que resuenan en el escenario. En un mostrar la cara oculta del anterior decoro, centra sus miras en el esfuerzo, el sudor, incluso el dolor. A raíz de su último proyecto, la bailarina nos ofrece la siguiente reflexión:

La figura de la bailarina ha sido, tradicionalmente, el paradigma de todo lo que puede hacer el cuerpo en pleno uso de sus facultades, incluso de lo que imaginamos que el cuerpo nunca podría hacer [...] sería paradigmático un cuerpo frágil y vulnerable, un cuerpo cuya capacidad de dominio es cada vez más limitada? (Córdoba 2017: 9)

Las reflexiones de Pablo Messiez y Lucas Condrió (2016) en *Asymmetrical Motion* pueden servirnos de base para entender algunas de las formas empleadas en Elena Córdoba. Estos autores se proponen analizar un tipo de movimiento en el cual el cuerpo del bailarín pone en acción cada parte de su cuerpo, intentando comprender su singularidad, para posteriormente mover la totalidad de ellas manteniendo su independencia. Este tipo de ejercicios, pues, lograría revelar las asimetrías del cuerpo (inherentes a la naturaleza humana) y, también, aquellos aspectos que no dependen de la voluntad del bailarín.

En este sentido puede verse la danza de Elena Córdoba, en tanto que explora las partes de la anatomía humana, sus impulsos y sus tensiones, a la vez que combina estos movimientos generando una sensación de cuerpo privado de límites, incontrolado. Sus bailes parten del peso de la gravedad, de un cuerpo que se cae pero que, aprovechando el impulso, intenta seguir resistiendo, intenta seguir moviéndose. En este sentido, puede verse el legado de la técnica de Doris Humphrey y su *fall and recovery*, donde el cuerpo del bailarín, enmarcado en una caída y una recuperación, asociaba estos dos estados a una muerte estática y una muerte dinámica (Abad Carlés 2004). Su cuerpo se agacha, pierde la verticalidad, autoanalizándose a veces pero también, al mismo tiempo exponiéndose,

en una curiosa mezcla entre lo íntimo-cotidiano y lo público. El cuerpo viejo será paradigmático de este tipo de movimiento, de esta línea de creación que está explorando Elena Córdoba. No es casual que en su producción anterior reflexionara sobre la capacidad expresiva de este descontrol conforme avanza la edad:

Cuanto más viejos son más se acentúan en sus caras las muecas, como si fueran perdiendo el dominio del rostro, los tics van ganando espacio hasta aflorar como expresión de sus pensamientos. (Córdoba 2010: 13)

La manera en la que Elena Córdoba nos presenta su propio cuerpo envejeciente, no obstante, se sitúa dentro de un complejo dispositivo de representación en el cual los contrastes y las paradojas son inevitables. Este elemento se hace especialmente patente en su obra *El amor y la herida*: un diálogo performance entre Elena Córdoba y Cristóbal Pera llevado a cabo en Barcelona en el marco de un evento organizado por La Porta. La obra, distribuida en dos secciones que se complementan, a la vez que se contraponen, consiste, por un lado, en la lectura de una correspondencia de e-mail entre los participantes y, por otro, en un baile. En primer lugar, la exposición de una comunicación tan íntima, como es el intercambio de e-mails entre dos particulares se nos presenta de forma distanciada a través del espacio representado (una mesa que simula la de un debate), el espacio real (una exposición en un centro dedicado a las artes) y la forma (la lectura automatizada de los e-mails). Asimismo, el contenido de la correspondencia contrasta por el inicial interés de la bailarina: conocer la anatomía del cuerpo humano y los procedimientos quirúrgicos y la motivación ulterior: su miedo a la muerte y la preocupación por su salud.

Finalmente, la performance, tan distinto en ritmo, en forma y en intención del previo “falso debate” puede ser interpretada a la luz de las discusiones anteriores a la vez que nos permite volver sobre los temas mencionados y re-examinarlos a partir de su propio cuerpo, del valor expresivo de ese movimiento. Como ejemplo fundamental, podemos considerar el hecho de que realice su baile desnuda de cintura para abajo, habiéndose adherido flores que ascienden desde sus ingles, cuando previamente mencionaba un cáncer de útero y la consecuente extirpación de los órganos envueltos en el mismo.

El tema de la infertilidad será de especial utilidad a la hora de analizar las consecuencias del envejecimiento en las mujeres y servirá de punto de partida para el proyecto que actualmente está llevando a cabo, titulado *La edad de la carne*. Este proyecto, organizado como un tríptico, parte del estudio del desarrollo hormonal de la persona en la época postreproductiva, con la intención de “reivindicar esos volúmenes censurados que van cogiendo nuestros cuerpos en la madurez” (Córdoba 2017: 3). El objeto de estudio en este caso será, por lo

tanto, el cuerpo improductivo de la persona menopáusica, pero también significará una progresiva evolución del paradigma melancólico de sus anteriores obras a un concepto de agencia. Así, Elena Córdoba afirma su interés en “esa carne que se va separando de los huesos y es libre de sentir su peso, sus actos y su autonomía, una carne pesada que establece una clara relación con la tierra sobre la que trabaja y yace” (Córdoba 2017: 3).

La manera de acceder a este tipo de movimientos será, en un primer momento, con la figura de una bailarina que nace envejecida y que, por lo tanto, no se relaciona con la pérdida. De esta manera intentará acercarse a “formas excesivas que han roto la discreción de lo útil, criaturas contraproductivas, infértiles y biológicamente disfuncionales que, quizá, encarnen otra forma de estar en la vida” (Córdoba 2017: 4).

### 3 Angélica Liddell y la fuerza de la debilidad

El tema del miedo por el paso del tiempo puede apreciarse, de forma particular, en la obra de Angélica Liddell *Todo el cielo sobre la tierra (el síndrome de Wendy)*. Así, tenemos como *leitmotiv* un extracto de la película *Splendor in the grass* de Elia Kazan, cuyo título hace referencia el poema de Wordsworth. En esta escena, la protagonista, ante la pregunta de su profesora acerca del significado del poema, responde:

When we were young we look at things very idealistically, I guess and I think Wordsworth means that when we grow up, that we have to forget the ideals of youth and find strength ...<sup>8</sup>

No es casual que la cita quede incompleta, pues esta será una de las preguntas fundamentales que recorrerán tanto esta obra como *La casa de la fuerza* pero cuya estela puede rastrearse en otras muchas de sus creaciones: ¿dónde encontrar fuerzas una vez que se está vencido, agotado y viejo? *Todo el cielo sobre la tierra* explora la decadencia una vez perdida la juventud, una juventud que se deifica en las muertes producidas por la masacre de Utoya, así como el miedo al abandono, ejemplificada en la figura de Wendy, representada tanto por Lola como por Angélica.

En el texto dramático de la obra, la negativa connotación de lo viejo es patente. Esta condena del paso del tiempo tiene especiales repercusiones para las mujeres, hecho que ya sacaba a colación en su obra *Yo no soy bonita* y que vuelve de

---

8 Transcripción realizada por nosotras a partir de la visualización de la puesta en escena del espectáculo.

nuevo en *La casa de la fuerza*: si el valor de las mujeres en la sociedad patriarcal está estrechamente ligado al atractivo sexual, la vejez vuelve inútil un cuerpo que sólo puede recobrar parte de su capacidad de afectación cuando se transforme en un cadáver. De esta forma, reproduciendo un discurso masculino llevado al extremo, se afirma lo siguiente:

Cuanto más muertos veo, más amo a la humanidad.  
Pero a ti, que estás viva,  
Que me das el coñazo con el asunto del amor,  
Que no tienes veinte años menos, ni un culo bonito ni  
Unas buenas tetas.  
A ti, que dices que quieres morirte pero no te matas.  
A ti no te creo si no te matas. (Liddell 2011: 85)

Sin embargo, la puesta en escena, la representación de este cuerpo débil y decaído, creará contradicciones con el discurso escrito. Los métodos que empleará en este sentido serán, por un lado, la introducción de cuerpos viejos, especialmente aquellos de aficionados, como los dos bailarines de vals de Shanghai en *Todo el cielo sobre la tierra* o las personas que aparecen al inicio de su posterior obra *Tandy*. Por otro lado, será la exposición de su propio cuerpo (y el de los demás actores), al igual que el acto de la confesión, los que servirán para buscar una comunidad forjada en la debilidad, en el cansancio y la culpabilidad.

El cuerpo vulnerable en Angélica Liddell puede rastrearse fundamentalmente en tres aspectos. En primer lugar, y al igual que Elena Córdoba aunque por motivaciones distintas, en el cuerpo infértil. La exposición de su negativa a tener hijos convierte su cuerpo de mujer, según los discursos imperantes en ciertas partes de la sociedad, en un cuerpo devenido improductivo por decisión propia. En segundo lugar, en su intención de explorar los impulsos incontrolados del cuerpo, las emociones que lo convulsionan o el discurso distorsionado por el desgarramiento de la garganta. En este punto son, en su obra, de especial significancia los bailes, las canciones y las repeticiones que, en la línea de Antonin Artaud, se enfocan hacia la expulsión de un torrente de energía creciente, de la vitalidad enfermiza de un cuerpo que se vacía en escena.

En tercer lugar, se explora el cuerpo vulnerable como aquel en el cual se asienta el dolor. Detengámonos en este punto. El tema del origen del dolor y la representación del mismo posee una importancia central en la obra de Angélica Liddell. El dolor por la soledad, por no ser amada, se sitúa como motor de sus creaciones. Sin embargo, este sentimiento tan íntimo, ese desgarramiento imposible de compartir ni de comprender debe representarse por otros medios. Tal y como afirma Óscar Cornago “si el cuerpo es el espacio del dolor —de la experiencia

física del dolor—; la escena es el espacio de la violencia. La violencia es la cara social del dolor, su proyección pública y en público” (2011: 3).

Esta violencia ejercida sobre el cuerpo en forma de acciones o de ejercicios de extenuación física se lleva a cabo en forma de ritual y son especialmente relevantes en la obra *La casa de la fuerza*: hacerse escarificaciones, correr mientras beben, cargar con sillones, sacarse sangre y luego hacer pesas o vaciar sacos de piedras. Sus rituales, no obstante, podrían tacharse de profanos en tanto que no ahondan en la verticalidad de instancias supremas sino en la horizontalidad humana. De esta forma, la sacralidad se forma mediante el contacto con el otro, aquel otro que hace de enemigo, para quien somos el enemigo.

Esta violencia también se hará patente en el modo de comunicación empleado: unas escenas al descubierto donde todo sucede frente al espectador sin *mutis*, los discursos de Angélica Liddell que, en las partes monologadas de sus obras, frecuentemente recurren a la segunda persona y a la exposición de sus pensamientos más oscuros e íntimos, o a través del sacrificio. Este último componente, el sacrificial, es relacionado por la propia autora con la vulnerabilidad corporal ya que “es desprotección. La carne es ya violencia, a causa de la reproducción, la muerte y el sexo. Y el sacrificio es ofrenda y transgresión porque debilita la fuerza que la ley aplica a la reproducción, la muerte y el sexo [...] Y en ningún sitio se sacrifica más la carne que en un escenario” (Liddell 2015: 112).

Angélica Liddell nos insta a buscar nuevas formas para esta expresión, a embarcarnos en el proyecto de lo trágico, de un sacrificio representado —y, por lo tanto, más efectivo que el real—, que vaya desde la individualidad a lo compartido. Este vínculo de la tragedia individual al dolor ajeno se produce en dos niveles. Por un lado, conecta con el espectador, con la sala, mediante la exposición de su, denominada por ella, monstruosidad, haciendo patente el propio acto expositivo, del cual el público es el mayor responsable y, también, instándonos a vernos reflejados en esa monstruosidad.

En un segundo nivel, Angélica Liddell conecta su sufrimiento individual con el de grandes masacres como la de Utoya y los femicidios de Ciudad Juárez. Sin embargo, estos acontecimientos son tratados desde el ritual (los actos ceremoniales que llevan a cabo las tres mujeres mexicanas con las actrices: lavarlas, colocarles flores, depositarlas en cruces), desde lo documental (el uso de listas, informes o imágenes proyectadas) y desde el testimonio de personas cercanas a esos hechos. Angélica, lejos de pretender suplantar la voz de aquellos que experimentaron ese dolor, intenta aproximar en el plano individual, en la superposición de monólogos, en el contacto físico, ambos sufrimientos.

Esta representación del cuerpo en el cual se asienta el dolor, nos llevará a la final reflexión acerca de la paradójica relación entre fuerza y vulnerabilidad. En

su obra *La casa de la fuerza*, si bien Lola, Getse y Angélica, al contar sus experiencias de maltrato reproducen el discurso normativo y se dedican a admirar la fuerza física de los hombres, intentando amoldarse ellas mismas a ese paradigma, finalmente la exposición de sus acciones acabará por evidenciar más que la fortaleza, el cansancio, el agotamiento. La representación de esos monumentales esfuerzos es la puesta en escena de sus límites, de su fragilidad; una fragilidad que nos conecta a todos, en un círculo que une a la niña que aparece al inicio de la obra con el forzado del final. En ese mausoleo a la fuerza en el que durante seis horas se convirtió la sala, se acaba afirmando lo siguiente:

Y copularé con todos mis hijos para convertirlos en hombres débiles.  
 Daré inicio de este modo a una estirpe de incapaces [...]  
 Con mi incesto doy el primer paso para oponerme a la fuerza [...]  
 Yo acabaré con los hombres fuertes sin cavar ni una sola fosa.  
 Simplemente desobedeciendo.  
 Ofreceré resistencia armada con mi sexo.  
 Desobedeceré. (Liddell 2011: 119)

Finalmente, todas las mujeres participantes en la obra cubren al forzado con unos pequeños muñecos, rosas, informes, representativos de aquellos hijos débiles. Es la debilidad de ese cuerpo vulnerable (el cuerpo que, igualmente, comparten enfermos, viejos, mujeres, todos los seres marginales) la que triunfa sobre la fortaleza del cuerpo productivo, sobre la sociedad de los hombres fuertes.

#### 4 Conclusión

Retomando ideas mencionadas al inicio de este artículo, Angélica Liddell y Elena Córdoba nos han servido de ejemplos a la hora de mostrar estos patrones en las artes escénicas contemporáneas que consiguen actualmente desbancar una serie de ideas subyacentes a los discursos acerca del ser humano. A nuestro ver, puede inferirse de la gran mayoría de narrativas actuales acerca del desarrollo social, físico y mental de una persona, un ideal de autonomía fuertemente anclado a los principios de independencia, control y soberanía que inevitablemente excluyen muchos tipos de personalidades y corporalidades. Igualmente, este tipo de clasificación, a parte de estar marcada por unos claros estereotipos de género, genera un rechazo absoluto a la vulnerabilidad que, siguiendo a Butler, consideramos parte integral del ser humano.

Es por este motivo que consideramos las prácticas artísticas un espacio privilegiado desde el cual desbancar las imágenes imperantes sobre la discapacidad, entendida en su forma más amplia y, así, poder ir desarticulando, renegociando y desestabilizando la pantalla cultural a través de la cual mediamos, a la vez que

comprendemos, nuestra experiencia. Igualmente, el teatro posdramático, en su afán de potenciar el poder emancipador de un espectador que se constituye como elemento activo en la interpretación y creación del sentido de la obra, en la atención proporcionada al resto de elementos que participan en la creación teatral más allá de la palabra, así como en la intención de crear una colectividad a través del teatro<sup>9</sup>, se sitúa como un lugar estratégico para la exposición de estas corporalidades. Por último, el empleo de la “mirada obscena”, tal y como ha sido descrita en este artículo, permite que estas representaciones adquieran capacidad de afectación y consigan una contemplación activa por parte del público, provocando una identificación, responsabilidad o, incluso, culpabilidad en la sala.

Gracias a creaciones como las que hemos brevemente delineado en este artículo, se está dando cuenta de unos parámetros más amplios de los conceptos de autonomía y agencia. Por un lado, a través de la puesta en escena de corporalidades diversas que, como la de Elena Córdoba, buscan la fuerza expresiva en la progresiva transformación del cuerpo en carne con el paso de los años. Y por otro, con las propuestas de Angélica Liddell, mediante la representación de un cuerpo incontrolable, un cuerpo-carne que acepta la vulnerabilidad como parte constituyente de su ser.

Pedro A. Cruz (2013) a la hora de describir cierto número de prácticas artísticas posmodernas que, en contraste con la visión de trascendencia del artista de siglos anteriores, optaban por creaciones más centradas en el fallo y la aceptación del cuerpo débil, acuña la expresión “encarnación como caída”. De esta suerte, el cuerpo del autor deja de lado esa identidad sacralizada que, en la soledad del estudio, le separaba del resto de individuos para “caer” en lo material; asume su condición de error para poder optar al ascenso desde lo corporal y no a costa de ello. “¿Cómo dejar que los ojos caigan en el cuerpo y asumir toda las consecuencias políticas, epistemológicas, vitales y artísticas de esa caída?” (2009: 87), se pregunta Marina Garcés. A esto parece que responden las creadoras escénicas analizadas, consiguiendo, efectivamente, que la mirada caiga en el cuerpo, que el cuerpo caiga en la carne, que la carne caiga en la vulnerabilidad y que la vulnerabilidad, finalmente, caiga sobre nosotras.

---

9 En este sentido se pueden entender las reflexiones teóricas de Jorge Dubatti (2011) acerca del “convivio” como elemento fundamental de la práctica teatral o las piezas analizadas por Bourriaud en *Estética Relacional* (2008).

## Bibliografía

- Abad Carlés, Ana. 2004. *Historia del ballet y la danza moderna*. Madrid: Alianza Editorial.
- Abuín, Anxo. 2006. *Escenarios del caos. Entre la hipertextualidad y la performance en la era electrónica*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Austin, John Langshaw. 1962. *How to do things with words*. Cambridge: Harvard University Press.
- Baudrillard, Jean. 1978. *Cultura y simulacro*. Barcelona: Editorial Kairós. (Original en francés, 1977, trad. Pedro Rovira).
- Biggs, Simon. 2001. "Towards critical narrativity. Stories of aging in contemporary social policy". En: *Journal of aging studies* 15: 303–316.
- Bourriaud, Nicholas. 2008. *Estética relacional*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora. (Original en francés, 1998, trad. Cecilia Beceyro y Sergio Delgado).
- Butler, Judith. 2014. *Rethinking vulnerability and resistance*. <https://www.sussex.ac.uk/webteam/gateway/file.php?name=rethinking-vulnerability-and-resistance-judith-butler.pdf&site=41> [12-05-2016].
- Butler, Judith. 2009a. *Dar cuenta de sí mismo*. Buenos Aires: Amortorru. (Original en inglés, 2005, trad. Horacio Pons).
- Butler, Judith. 2009b. "Precariedad, performatividad y políticas sexuales". En: *AIBR* 4, 3: 321–336.
- Butler, Judith. 2007. *El género en disputa*. Barcelona: Editorial Paidós. (Original en inglés, 1999).
- Condró, Lucas/Messiez, Pablo. 2016. *Assymetrical-motion. Notas sobre pedagogía y movimiento*. Madrid: Continta Me Tienes.
- Córdoba, Elena. 2017. *La edad de la carne*. (Dossier).
- Córdoba, Elena. 2010. *El cuerpo en la palabra*. Madrid: Pliegos de teatro y danza.
- Córdoba, Elena. 2009. *Silencio*. Madrid: Pliegos de teatro y danza.
- Cornago, Óscar. 2011. "Reflexiones sobre violencia y sociedad. A partir de *San Jerónimo*, de Angélica Liddell". En: *Imaginarios sociales II: la idea de la acción en la sociedad posindustrial. Documentación, análisis y teoría de la creación escénica contemporánea*. Madrid: CSIC/ARTEA.
- Cornago, Óscar. 2006. "Teatro posdramático. Las resistencias de la representación". En: Sánchez, José A. (dir.). *Artes de la escena y de la acción en España 1978-2002*. Cuenca: UCLM: 165–179.
- Cornago, Óscar. 2005. *Políticas de la palabra*. Madrid: Editorial Fundamentos.

- Cruz Sánchez, Pedro Alberto. 2013. *Cuerpo, ingravidez y enfermedad*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Cruz Sánchez, Pedro Alberto. 2008. *Ob-scenas. La redefinición política de la imagen*. Murcia: Nausícaä.
- Dubatti, Jorge. 2011. *Introducción a los estudios teatrales. Diez puntos de partida*. México D. F.: Libros de Godot.
- Espósito, Roberto. 2006. *Bios: biopolítica y filosofía*. Madrid: Amorrortu Editores. (Original en italiano, 2004, trad. Carlos R. Molinari Marotto).
- Foster, Hal. 2001. *El retorno de lo real. La vanguardia a finales de siglo*. Madrid: Akal. (Original en inglés, 1996, trad. Alfredo Brotons Muñoz).
- Foster, Hal. 1996. "Obscene, abject, traumatic". En: *October* 78 (autumn 1996): 106–124.
- Foucault, Michel. 2000. *Defender la sociedad*. Buenos Aires: Fondo de cultura económica. (Original en francés, 1976).
- Foucault, Michel. 1998. *Historia de la sexualidad I: la voluntad de saber*. Madrid: Siglo Veintiuno Ediciones. (Original en francés, 1976, trad. Ulises Guiñazú).
- Foucault, Michel. 1977. "El nacimiento de la medicina social". En: Álvarez-Uría, Julia Varela/Álvarez-Uría, Fernando (eds.). *Estrategias del poder*. Barcelona: Paidós Ibérica: 363–384.
- Garcés, Marina. 2009. "Visión periférica. Ojos para un mundo común". En: Buitrago, Ana (ed.). *Arquitecturas de la mirada*. Madrid: Universidad de Alcalá: 77–97.
- Greiner, Christine. 2009. "La visibilidad de la presencia del cuerpo como estrategia política". En: Buitrago, Ana (ed.). *Arquitecturas de la mirada*. Madrid: Universidad de Alcalá: 57–76, (trad. Juan Fernández Lera).
- Jay, Martin. 2007. *Ojos abatidos. La denigración de la visión en el pensamiento francés del siglo XX*. Madrid: Akal. (Original en inglés, 1993, trad. Francisco López Martín).
- Lehmann, Hans-Thies. 2006. *Postdramatic Theater*. New York: Routledge. (Original en alemán, 1999, trad. K. Jürs-Munby).
- Lepecki, André. 2010. "The Body as Archive: Will to Re-Enact and the Afterlives of Dances". En: *Dance Research Journal* 42, 2: 28–48, (trad. Antonio Fernández Lera).
- Lepecki, André. 2009. *Agotar la danza. Performance y política del movimiento*. Madrid: Universidad Alcalá de Henares. (Original en inglés, 2006).

- Liang, Jiayin/Luo, Baozhen. 2012. "Toward a discourse shift in social gerontology: from successful aging to harmonious aging". En: *Journal of aging studies* 26: 327–334.
- Liddell, Angélica. 2015. "Abraham y el sacrificio dramático". En: Cornago, Óscar/Cendal, Sandra (eds.). *El sacrificio como acto poético*. Madrid: Continta Me Tienes.
- Liddell, Angélica. 2011. *La casa de la fuerza. Te haré invencible con mi derrota. Afaegtelse*. Madrid: La Uña Rota.
- Maier, Corinne. 2005. *Lo obsceno. La muerte en acción*. Buenos Aires: Nueva Visión. (Original en francés, 2004, trad. Heber Cardoso).
- Morganroth Gullette, Margaret. 2004. *Aged by culture*. Chicago: University of Chicago Press.
- Nakas, Kassandra/Ullrich, Jessica (eds.). 2014. *Scenes of the obscene. The non-Representable in Art and Visual Culture, Middle Ages to Today*. Kromsdorf: VDG Weimar.
- Nancy, Jean-Luc. 2006. *La representación prohibida. La Shoa, un soplo*. Buenos Aires: Amorrortu, (trad. Margarita Martínez).
- Ociel Moya, Mario. 2013. "Genealogía de una vejez no anunciada: biopolítica de los cuerpos envejecidos o del advenimiento de la gerontogubernamentalidad". En: *Revista Latinoamericana* 12, 36: 431–451.
- Palacios, Agustina/Romañach, Javier. 2006. *El modelo de la diversidad. La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas Ediciones.
- Pera, Cristóbal. 2006. *Pensar desde el cuerpo. Ensayo sobre la corporeidad humana*. Madrid: Triacastela.
- Rancière, Jacques. 2011. *El destino de las imágenes*. Buenos Aires: Prometeo Libros. (Original en francés, 2009, trad. Matthew Gajdowski y Lucía Vogelfang).
- Rancière, Jacques. 2010. *El espectador emancipado*. Buenos Aires: Manantial. (Original en francés, 2008, trad. Ariel Dillon).
- Rancière, Jacques. 2002. *La división de lo sensible. Estética y política*. Salamanca: Consorcio Salamanca. (Original en francés, 1940, trad. Antonio Fernández Lera).
- Rowe, John W./Kahn, Robert L. 1987. "Human aging: usual and successful". En *Science* 237 (Jul. 10): 143–149.
- Sánchez, José Antonio. 2007. *Prácticas de lo real en la escena contemporánea*. Madrid: Visor Libros.

Sandberg, Linn. 2013. "Affirmative old age — the ageing body and feminist theories on difference". En: *International Journal of Aging and Later Life* 8, 1: 11–40.

Silverman, Kaja. 1996. *The Threshold of the Visible World*. New York: Routledge.



Luisa García-Manso

# Teatro inclusivo, memoria y diversidad funcional en *Cáscaras vacías* (2016), de Magda Labarga y Laila Ripoll

**Abstract:** *Cáscaras vacías* (2016) is an inclusive stage production performed by (dis)abled artists. Labarga and Ripoll combine diverse languages to make the play accessible to all. Through a critical cabaret, they confront testimonies of victims and perpetrators of the Nazi euthanasia programme with the pernicious continuity of ableist discourses today.<sup>1</sup>

**Keywords:** theatre, inclusion, testimony, memory, euthanasia

## 1 Introducción

El poder de las representaciones culturales es fundamental para promover cambios en las mentalidades y las actitudes de la sociedad en torno a la diversidad funcional.<sup>2</sup> Además de la capacidad que tienen para fomentar actitudes positivas y contribuir a la eliminación de los prejuicios ableístas del público receptor, las representaciones culturales ofrecen una vía de conocimiento y sensibilización social en torno a las implicaciones individuales y sociales de la (dis)capacidad, las realidades variadas y complejas que comporta y la exploración de posibles vías de acción que puedan contribuir a mejorar la calidad de vida, el acceso y la igualdad de oportunidades de las personas (dis)capacitadas, a través de medidas concretas que contribuyan a lograr esos fines. Más allá de estos aspectos,

---

1 Este trabajo se ha realizado en el marco del proyecto de investigación *Escrituras, Imágenes y Testimonio en las autoras hispánicas contemporáneas* (MINECO, Plan Estatal I+D+i, FFI2015-63745- P).

2 De ahora en adelante utilizaré el concepto de ‘diversidad funcional’ de forma inclusiva para referirme a las diversas capacidades y funciones que los miembros de toda comunidad pueden o no tener, desarrollar y perder a lo largo de sus vidas. Evito la equiparación del término ‘diversidad funcional’ al de ‘discapacidad’ porque todas las personas cuentan con capacidades diversas, con independencia de lo que una sociedad determinada considere médica o administrativamente como (dis)capacidad. Por otro lado, optaré por referirme en todo momento al concepto de ‘discapacidad’ como ‘(dis)capacidad’, con el fin de marcar el carácter peyorativo del término y poner en entredicho la noción de discapacidad en sí, la cual se halla, en todo caso, sujeta a cambios y variaciones en función de la cultura y la época histórica de la que se trate.

toda representación cultural precisa de un canal para materializarse, para lo cual se hace necesario, en muchos casos, contar con el apoyo y el compromiso de las instituciones públicas y las industrias culturales, de manera que se posibilite el acceso de las personas con discapacidad a los productos culturales y se asegure su derecho a desarrollar su capacidad creadora y a autorrepresentarse. Así pues, el Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, aprobado por la Asamblea General el 3 de diciembre de 1982, recogía en su párrafo 135 la recomendación de promover medidas que posibiliten tanto la accesibilidad de las personas con (dis)capacidad a la cultura, como “la oportunidad de utilizar al máximo su capacidad creadora, artística e intelectual, no solamente en su propio beneficio, sino también para enriquecer su comunidad” (Ojeda Albolafia 2005: 37, n. 5). En el caso del teatro y las artes escénicas españolas son varias ya las iniciativas que se han emprendido al respecto, como hacen constar los estudios de Julio Checa Puerta y David Ojeda recogidos en este volumen. La presente contribución se centra en la obra de teatro *Cáscaras vacías*, de Magda Labarga y Laila Ripoll, una producción reciente concebida en el seno de un proyecto del Centro Dramático Nacional (CDN) que tiene como cometido normalizar la presencia de la diversidad funcional en el ámbito de la creación y la recepción teatral.

## 2 Nacimiento y particularidades de un proyecto escénico inclusivo y accesible

El proyecto creativo de *Cáscaras vacías* surge de la experiencia que las autoras y directoras de escena Magda Labarga y Laila Ripoll<sup>3</sup> tuvieron en el taller “Desde un lugar inesperado”, celebrado en el marco del Festival *Una mirada diferente* en la temporada teatral 2014/2015 del CDN, en el que también participaron otros creadores escénicos como Sonia Megías, José Padilla, José Luis Raymond y Antonio Ruz.<sup>4</sup> El Festival se puso en marcha en 2013 bajo la dirección de Miguel

---

3 Magda Labarga es narradora oral, directora, autora y actriz de teatro. Ha participado en numerosos festivales de narración oral en España e Hispanoamérica. Desde el año 2000 ha dirigido también espectáculos. En 2009 recibió el Primer Premio SGAE de Teatro Infantil y Juvenil por *Lejos*. Laila Ripoll es directora de la compañía Micomicón y autora de teatro. Ha estrenado obras dramáticas de creación propia, así como adaptaciones del teatro clásico. En 2015 recibió el Premio Nacional de Literatura Dramática junto con Manuel Llorente por *El triángulo azul*.

4 José Luis Raymond y Sonia Megías se encargaron, respectivamente, de realizar la escenografía y la composición musical para el montaje de *Cáscaras vacías*.

Cuerdo e Inés Enciso en el marco del proyecto de dirección del CDN de Ernesto Caballero, con el objetivo de promover la inclusión de artistas con discapacidad en las programaciones teatrales regulares y romper con los prejuicios en torno a la (dis)capacidad, mostrando la diversidad como un valor añadido en las Artes Escénicas (Centro Dramático Nacional: *Una mirada...*, web). *Cáscaras vacías* presenta la novedad de ser la primera propuesta dramática inclusiva y dirigida a un público plural que se imbrica en la programación regular del CDN, logrando así materializar uno de los principales objetivos que alentaron la creación del Festival *Una mirada diferente*.

El estreno tuvo lugar el 26 de octubre de 2016 en la Sala Princesa del Teatro María Guerrero de Madrid, donde se representó hasta el 13 de noviembre de 2016, fecha tras la cual estuvo de gira en otras localidades españolas. Su puesta en escena se ha incluido nuevamente en la programación de la temporada 2017/2018 del CDN, de manera que volverá a mostrarse en la Sala de la Princesa entre el 13 de octubre y el 12 de noviembre de 2017. Sin duda, el éxito y la calidad de la propuesta han contribuido a esta decisión. En *Metrópoli*, suplemento de *El Mundo*, José Luis Romo la incluyó en su selección de las diez mejores obras de teatro de 2016, destacando la capacidad de las autoras para convertir “la cámara de gas en un cabaret” y cuestionar “muchas de las actitudes y condescendencia con las que, en ocasiones, se trata a personas con síndrome de Down y otras capacidades” (2016). También Antonio Arco escribió una crítica favorable tras ver la representación en el Teatro Romea de Murcia, que alabó por su “excelente calidad” y la “merecida ovación” que despertó en el público (2017: 31). De igual manera, Francisco Javier Aguirre se refería a “la gran sorpresa” que supuso la puesta en escena de la obra en el Teatro del Mercado de Zaragoza, en la que destacó el acierto de las directoras al organizar la trama “de modo inteligente parodiando la estructura del cabaret” y transmitiendo así la “combinación pavorosa que hacen el horror y la belleza” (2017).

Uno de los puntos fuertes de la obra reside en que se trata de una demostración performativa de capacidad y empoderamiento a través de la expresión artística. El elenco está formado por tres actrices —Patty Bonet, Ángela Ibáñez y Paloma Orellana— y tres actores —Raúl Aguirre, David Blanco y Jesús Vidal—, casi todos ellos con algún tipo de (dis)capacidad física o cognitiva, que en algunos casos es imposible detectar desde el patio de butacas porque los personajes que interpretan no necesariamente la comparten. Así ocurre con el actor y director de escena Jesús Vidal, cuyo campo visual se reduce a un 10 % (Gancedo 2016), a pesar de lo cual interpreta a un personaje llamado Hans Klischmann que se mueve por el escenario sin revelar su ceguera, pero se presenta como esquizofrénico. Los intérpretes se convierten en el personaje que representan,

son *dramatis personae*, el resultado de las particularidades de un trabajo actoral. Por ello, las autoras de la propuesta escénica insisten en las entrevistas promocionales en que no tiene sentido —ni es justo— definir a las personas por lo que no saben o no pueden hacer, sino por lo que sí saben hacer (RTVE 2016).

La segunda característica esencial del montaje consiste en que también se ha tenido en cuenta la diversidad funcional en el ámbito de la recepción. En la puesta en escena del drama se superponen diferentes lenguajes —acción, diálogo, lengua de signos, proyección de imágenes, vídeos animados, textos y dibujos, pantomima, narración descriptiva, etc.— que, unidos a la luminotecnia y al espacio sonoro, ofrecen una accesibilidad poliédrica. No todos los lenguajes pueden ser percibidos y decodificados por todos y cada uno de los espectadores, pero se integran en la obra con el fin de que todos puedan comprender y seguir la trama al recomponer las piezas de lo que sí pueden ver, escuchar y/o comprender. Por otra parte, aun cuando algunos espectadores no puedan acceder a ciertos lenguajes, como el habla y el sonido o —por el contrario— el lenguaje de signos, recibirán otros estímulos a través del lenguaje no verbal, el movimiento y la dicción de los intérpretes, gracias a lo cual podrán conectar con sus emociones. En este sentido, destaca el trabajo realizado por Ángela Ibáñez y David Blanco, que signan en diversos momentos dirigiéndose al público no oyente. Igualmente, cabe señalar los preciosos dibujos realizados por Raúl Aguirre,<sup>5</sup> dirigidos a todos los públicos con capacidad de visión y, muy especialmente, a las personas con (dis)capacidad cognitiva, dado que acompañan e ilustran las explicaciones de los personajes en momentos determinantes del drama.

### 3 El trasfondo histórico del drama: la Aktion T4 y el castillo de Hartheim

La acción dramática tiene como trasfondo histórico la Aktion T4 (Operación T4), nombre en clave que el gobierno nacionalsocialista asignó a su programa clandestino de eutanasia y exterminio, mediante el cual se proyectó y llevó a cabo el asesinato de más de 70.000 personas consideradas por el régimen como “vidas sin valor” y “vidas indignas de ser vividas”, durante los años 1940 y 1941.<sup>6</sup>

---

5 La edición del texto dramático publicada por el servicio de publicaciones del CDN va precedida de un cuento ilustrado por el propio Raúl Aguirre, con dibujos que se mostraron en la puesta en escena (Labarga/Ripoll 2017: s.p.). Para más información sobre el trabajo gráfico de Raúl Aguirre, véase su sitio de internet, que lleva el título de su primer libro, *La cabeza del rinoceronte* (Aguirre, *La cabeza del rinoceronte*, web).

6 En una reunión celebrada el 9 de octubre de 1939 se plantearon terminar con la vida de 65.000 a 70.000 personas (Aly 2013: 45), por lo que se puede afirmar que, tristemente,

El código T4 hace referencia a la localización en la que se situaba la sede central de gestión del programa de Eutanasia, situada en el número 4 de la calle Tiergarten de Berlín. En la actualidad, justo al lado del antiguo emplazamiento de aquella sede, está la Filarmónica de Berlín. Muy recientemente, en septiembre de 2014, se inauguró un monumento dedicado a la memoria de las víctimas de la eutanasia nazi.<sup>7</sup> La obra teatral de Magda Labarga y Laila Ripoll es probablemente la primera representación dramática de esta memoria realizada en España, aunque ya se han producido otras creaciones escénicas vinculadas a la memoria de estas víctimas en Italia y en Alemania.<sup>8</sup> Entre ellas, cabe mencionar *Ausmerzen. Vite indegne di essere vissute* (2012), del narrador oral italiano Marco Paolini, que sirvió de inspiración a Magda Labarga y Laila Ripoll.<sup>9</sup>

El programa de eutanasia y exterminio basaba sus objetivos en el movimiento eugenésico que se venía gestando en Europa y América desde el siglo XIX. La eugenesia es una pseudociencia que parte de una peligrosa traslación de las teorías del evolucionismo de Darwin al campo de la filosofía social y la medicina.

---

no solo lograron su objetivo durante el desarrollo de la Aktion T4 (Aly 2013: 48), sino que además lo ampliaron durante los años siguientes, pues los asesinatos continuaron hasta el final de la guerra.

- 7 En general, las víctimas del programa de eutanasia han sido marginadas de los discursos sobre la memoria y el Holocausto y no ha sido hasta años recientes que se han comenzado a conmemorar. Knittel se refiere a los diversos aspectos que han ocasionado que se trate de una memoria especialmente frágil y marginada en el contexto del Holocausto: la práctica ausencia de supervivientes; el fracaso casi total de la persecución de sus perpetradores, muchos de los cuales continuaron practicando su profesión tras la II Guerra Mundial; la exclusión de las víctimas de las esterilizaciones forzadas y la eutanasia de la Ley Federal para la Compensación de las Víctimas de la Persecución Nacionalsocialista de 1953 (*Entschädigungsgesetz*); el olvido interesado de los historiadores médicos, motivado bien por su implicación o por su complicidad en el programa de eutanasia; la heterogeneidad y diversidad de las víctimas, que dificultó que se generara una identidad de grupo; y el hecho de que las personas con enfermedades mentales y con discapacidad no fueran consideradas agentes de memoria (Knittel 2015: 42–45).
- 8 Se recomienda, en este sentido, el excelente estudio de Susanne Knittel, en el que se analizan varias representaciones relacionadas con el centro de eutanasia y exterminio de Grafeneck.
- 9 La grabación de esta obra, que fue emitida sin interrupciones en el canal televisivo italiano La7, con gran éxito de audiencia, puede verse en Youtube (La7 2014). El texto fue publicado en 2012 (Paolini 2012). Quisiera aprovechar para agradecer a Magda Labarga la información que me proporcionó sobre el proceso creativo y de documentación de *Cáscaras vacías*.

Los eugenistas creían que la especie humana podía “mejorarse” a través de un control de las personas a las que se debía o no se debía permitir reproducirse, es decir, impidiendo la reproducción de aquellas personas que no consideraban portadoras de genes adecuados. En las teorías eugenistas se basa, de hecho, la orquestación del exterminio de personas de distintas etnias, credos, condición social e ideología perpetrada por el régimen nazi, así como otros genocidios cometidos en otras épocas y lugares y esterilizaciones forzosas de personas consideradas inadecuadas para la procreación en diversos países, entre los cuales se cuentan los Estados Unidos, que han mantenido leyes de esterilización en algunos estados hasta el año 1979.

La Operación T4 tuvo lugar entre el 9 de octubre de 1939 y agosto de 1941, aunque el asesinato de personas continuó hasta el final de la II Guerra Mundial (Aly 2014) y en los meses siguientes siguieron muriendo pacientes en distintas instituciones relacionadas con la red de eutanasia como consecuencia de la malnutrición, la falta de cuidados y la permanencia del mismo personal médico y de enfermería en los centros (Knittel 2015: 39). Se habilitaron seis centros para la implementación de la Operación T4: Grafeneck, Brandenburg, Bernburg, Hadamar, Hartheim y Sonnenstein. La acción dramática de *Cáscaras vacías* transcurre en la cámara de gas de Hartheim, un castillo renacentista construido en el siglo XVI que se halla en la localidad austriaca de Alkoven, cerca de Linz. El castillo de Hartheim fue donado a una institución benéfica por su último dueño en 1898. A partir de ese año y hasta 1938 fue utilizado como asilo para personas con enfermedades mentales y discapacidades. En 1938, al igual que ocurrió con otros centros usados para la Aktion T4 como Grafeneck o Hadamar, el castillo fue expropiado por el régimen nazi. La primera vez que se utilizó la cámara de gas en Hartheim fue en mayo de 1940 y desde esa fecha hasta agosto de 1941 se asesinaron allí a 18.269 personas (Aly 1987: 13). Un aspecto poco conocido de la historia del Holocausto reside en que las cámaras de gas, tristemente famosas por haber servido a partir del año 1942 para ejecutar la “solución final” en los campos de exterminio, fueron primeramente probadas y utilizadas en el programa de eutanasia en estos centros.

#### **4 Testimonios del mal en *Cáscaras vacías***

El texto dramático de *Cáscaras vacías* se divide en 16 escenas durante las cuales los seis personajes protagonistas permanecen en todo momento en escena. La acción dramática transcurre en un único espacio, la cámara de gas de Hartheim, aunque los personajes se refieren a otros lugares relacionados con los recuerdos que narran en sus diálogos. Al comienzo de la obra, el escenario, que representa

una “habitación alicatada con azulejos blancos”, está iluminado parcialmente por una bombilla. En la penumbra se distinguen unos montones de ropa, zapatos y maletas y se escucha una *voz en off* dar la orden de desvestirse y quitarse los zapatos (Labarga/Ripoll 2017: 21). A continuación, Hans, Paul, Agnes, Lotte, Heyde y Roland van atravesando una “puerta de hierro” de uno en uno (2017: 21), vestidos con ropa interior de época. Acto seguido, la *voz en off* anuncia que “van a proceder a la desinfección”,<sup>10</sup> al tiempo que “empiezan a sonar las tuberías” y “la bombilla del techo chisporrotea” (2017: 22). A pesar de que en las acotaciones del texto dramático esto no se indica, en el espectáculo que se representó en el Teatro María Guerrero, la irrupción de Agnes —el personaje interpretado por Ángela Ibáñez— en escena resulta especialmente conmovedora. Agnes llora y grita sin consuelo, intenta salir de la cámara, transmitiendo desde los primeros minutos del drama una gran tensión al público. La trama tiene, además, una disposición cíclica: en la escena final los personajes se colocan de nuevo en las posiciones del comienzo y “las tuberías vuelven a sonar, cada vez con más fuerza” (2017: 95), anunciando la entrada del gas mortal. El drama de *Cáscaras vacías* se produce, por lo tanto, en un intersticio liminal de la vida de los seis protagonistas que, justo en los momentos previos a su muerte, relatan sus historias y conminan al público a recordar a las víctimas.

A lo largo del drama se van entremezclando escenas de gran tensión, en las que los personajes cuentan cómo llegaron hasta Hartheim y se refieren a su vida anterior; con escenas lúdicas en las que suena música alegre de cabaret y los personajes bailan, cantan y representan distintos números. Varias de estas escenas tienen un fuerte contenido crítico, en las que los personajes ironizan sobre las (dis)capacidades que les han llevado a la cámara de gas a ritmo del cabaret y exponen los motivos económicos, eugenésicos y pseudomédicos que llevaron a los nazis —con apoyo en algunos casos de sus propios parientes— a emprender su exterminio. La crítica se desprende de la realidad histórica y testimonial —y, en determinadas ocasiones, de las conexiones de esas realidades con discursos actuales— en la que se basan estas escenas en las que la deformación grotesca se convierte en canal expresivo del horror. Por ejemplo, en la escena quinta, titulada “Consejos publicitarios”, Lotte y Agnes publicitan una “Guía para el examen fisiológico de cerebros y cráneos de cadáveres” (2017: 41), tras lo cual los personajes acaban involucrados en un juego de pantomima en el que “simulan estar abriendo cabezas y comiéndose los sesos” unos a los otros (2017: 42). La base

---

10 Aly explica en su estudio que usaban monóxido de carbono en las cámaras de gas y se referían al procedimiento, efectivamente, como “desinfección” (2014: pos. 923).

histórica de esta escena reside en que cientos de miles de secciones cerebrales y macroespecímenes de las víctimas fueron requeridos para la realización de estudios científicos.<sup>11</sup> En la escena decimocuarta —titulada “La ciencia y los chistes de los locos”—, los personajes se refieren de nuevo al aprovechamiento científico de sus cadáveres, y afirman con ironía que no hay nada “más patriótico, más solidario, más moral que ofrecer nuestras cáscaras vacías para que se beneficien los sanos” y que de esa manera darán “sentido” a su existencia y serán “útiles por una vez en” su vida (2017: 86).

Estas escenas suelen situarse tras momentos de gran emotividad, lo que contribuye a romper la tensión dramática y crear un contrapunto crítico. Se trata de escenas, además, en las que los personajes interactúan con el público. En la escena décima —“Nosferatu/El buen doctor”—, por ejemplo, Hans asume el papel de uno de los doctores del programa de eutanasia y comienza a arengar a sus compañeros y al público para convencerles sobre la necesidad de “reducir el cupo de los enfermos mentales” en los establecimientos (2017: 58), lo que justifica con criterios económicos y médicos: son “esqueletos sin espíritu” (2017: 59), “necesitamos una nación sana y eficiente”, “tomemos todas las medidas para aliviar a nuestro pueblo de los ingentes gastos destinados a los inútiles ocupantes de los establecimientos psiquiátricos” (2017: 60), etc. El resto de personajes se mueven entre el público y le preguntan a los espectadores: “¿Eres apto o no apto para trabajar? ¿Eres aprovechable o prescindible? ¿Ha ganado usted un viaje a la cámara de gas!” (2017: 59). La escena termina en un gran griterío en el que los personajes se dirigen al público diciendo cosas como “soy enfermo congénito y le costaré a lo largo de mi vida más de 60.000 marcos<sup>12</sup> a la Comunidad del pueblo” (2017: 61) y pidiendo la eutanasia mientras levantan el brazo emulando el saludo nazi.

La obra cuenta con una importante base documental, pues incorpora —en ocasiones de manera literal— fragmentos de testimonios vertidos por las víctimas y sus familiares en cartas y en declaraciones realizadas durante los juicios que tuvieron lugar después de la II Guerra Mundial. La fuente principal de documentación se halla en el libro de Götz Aly sobre la historia de la eutanasia

---

11 Uno de los impulsores de esta medida fue Julius Hallervorden, quien en una conversación informal con un oficial estadounidense se refirió a los cerebros de la siguiente manera: “De dónde venían, no era asunto mío. Había hermosas muestras de malformaciones de deficientes mentales y patologías infantiles” (Aly 2014: pos. 2038).

12 Este razonamiento monetario fue utilizado por la propaganda nazi para respaldar su programa de eutanasia y apela directamente a la conciencia del público actual por su similitud con los discursos de la crisis.

en la Alemania nazi, publicado en 2013.<sup>13</sup> De ahí se toman numerosos fragmentos de testimonios de las víctimas, de sus parientes, de sus cuidadores e incluso de los victimarios y sus colaboradores. Una de las escenas de la obra, titulada “El camión fantasma”, en la que Lotte y Roland describen los aspectos técnicos de unos furgones de gas utilizados en 1941 para realizar asesinatos en masa, reproduce literalmente las palabras que un experto en construcción de camiones llamado Willy Just utilizó en un informe sobre cómo mejorar los siniestros furgones mediante una reducción del espacio de carga, la ligera inclinación del suelo y la apertura de un orificio en este para permitir la salida de fluidos. Este texto se recoge en *Modernidad y Holocausto*, de Zygmunt Bauman,<sup>14</sup> quien destaca cómo el experto se refiere a los seres humanos destinados a una muerte por asfixia como “cargamento”, utilizando para ello “el lenguaje de la tecnología, directo y práctico” (Bauman 1998: 257).

En aquellas escenas en las que predomina el tono dramático y los personajes revelan detalles de su historia vital y de los momentos previos a la llegada a la cámara de gas, se recurre a menudo a testimonios reales de víctimas. Cabe señalar que apenas existen testimonios de este tipo, pues muy pocas víctimas consiguieron evitar las cámaras de gas<sup>15</sup> dándose casos, incluso, en los que sus

---

13 Las autoras declaran también haberse documentado con los libros *Exterminio de enfermos mentales en la Alemania nazi*, de Alice Platen-Hallermund; *Desde aquella oscuridad* y *El trauma alemán*, de Gitta Sereny; y *Modernidad y Holocausto*, de Zygmunt Bauman.

14 El texto de Just que Lotte y Roland reproducen en esta escena, al mismo tiempo que se proyectan imágenes ilustrativas, reza así: “Un camión más corto completamente cargado podría funcionar con mucha más rapidez. Acortar el compartimento trasero no afectaría de forma negativa al equilibrio del peso sobrecargando el árbol delantero, porque ‘de hecho se produce de forma automática una corrección en la distribución del peso debido al hecho de que el cargamento, en la lucha por alcanzar la puerta trasera durante la operación, siempre se sitúa cerca de ella’. Como el conducto de enlace se oxidaba rápidamente debido a los ‘fluidos’, se debe introducir el gas por la parte superior, no por la inferior. Para facilitar la limpieza, se debe practicar en el suelo un orificio de 10 a 30 cm con una cubierta que se pueda abrir desde el exterior. El suelo debe estar ligeramente inclinado y la cubierta tiene que tener un pequeño cedazo. De esta manera, todos los ‘fluidos’ se dirigirán al centro, los ‘fluidos ligeros’ saldrán durante la operación y los ‘fluidos más densos’ se pueden limpiar con una manguera después” (Bauman 1998: 257, las comillas proceden del original de Browning, páginas 64–65, del que Bauman tomó dicho documento).

15 Götz Aly recoge algunos casos en los que familiares de pacientes deportados a Grafeneck y Hadamar consiguieron salvar a sus seres queridos de las cámaras de gas, gracias a que actuaron con decisión y rapidez al conocer la deportación (Aly 2013: 39–41). En

parientes habían accedido a que se les aplicara un “tratamiento” que los médicos advertían que podía desembocar en la muerte (Aly 2014: pos. 2432ss). El importante componente documental del drama, destacado en el texto promocional de la obra (“es una red de historias tejidas con testimonios de la Operación T4 nazi”),<sup>16</sup> no aparece identificado en el texto dramático a través de cursiva o de aclaraciones en nota a pie de página, lo que dificulta su localización. Además, las autoras no les han dado a sus personajes los nombres reales de las víctimas en las cuales sus historias se han inspirado, sino que mezclan las historias documentadas de víctimas de la eutanasia —sin limitarse a las víctimas de Hartheim— con elementos ficcionales o, lo que es lo mismo, transforman los testimonios en materia dramática pero sin ser “fieles” a las historias originales, con la finalidad de conmover y hacer reflexionar al público.

Incluso en los pasajes del drama en los que la historia del personaje sigue con fidelidad el testimonio de una víctima concreta, se cambia de forma trascendental la historia. Por ejemplo, la historia de Heyde está tomada del relato real de una víctima superviviente de la Aktion T4, Elvira Hempel, quien dejó constancia de su experiencia en un libro de memorias publicado en 2004 (Manthey). Un fragmento de estas memorias, el correspondiente a su deportación al centro de exterminio de Brandenburg, está recogido en el estudio de Götz Aly, una de las fuentes documentales de la obra dramática. Aunque la historia del personaje de Heyde responde con fidelidad a las anécdotas narradas por Elvira Hempel, esta ha sido modificada en lo más fundamental: mientras que Elvira Hempel se quedó en la antesala de la cámara de gas, tras serle perdonada la vida por los médicos de Brandenburgo, la Heyde de *Cáscaras vacías* deberá morir al final del drama junto con los demás personajes.

De igual manera, el testimonio de los gemelos Roland y Theo, ambos interpretados por el actor David Blanco —uno sobre la escena y el otro mediante proyección de una grabación que da forma al testimonio del fantasma de Theo—, se corresponden parcialmente con el testimonio de Maria Vollweiler, quien también consiguió librarse de la aplicación de la eutanasia por decisión de los médicos-verdugos responsables de la cámara de gas de Grafeneck. En diciembre

---

el caso de Hartheim contamos con un conjunto de cartas recogidas en un volumen por Johannes Neuhauser y Michaela Pfaffenwimmer, en las que los parientes manifiestan su indignación por el traslado sin consentimiento de los deportados, piden información sobre su paradero y, tras recibir la notificación de su muerte, manifiestan su dolor e, incluso, su crítica al régimen nazi.

16 Véase la sinopsis recogida en la página web del CDN (Centro Dramático Nacional: *Cáscaras vacías*, web).

de 1947, María declaró ante el juez instructor de Friburgo, gracias a lo cual se conserva su testimonio. Uno de los fragmentos de aquella declaración, utilizada en esta obra teatral, aparece recogida en el libro de Götz Aly (Aly 2014: pos. 1234–1266).

En la cuarta escena de la obra, titulada “Cartas para que no se me lleven”, los personajes leen y signan cartas que han escrito a sus padres a modo de despedida o para pedirles que les vayan a buscar y les lleven a casa antes de que sea demasiado tarde y los autobuses grises de la Gekrat, encargados de deportar a los pacientes de los asilos, vayan a recogerlos. Estas cartas contienen frases documentadas, aunque no constituyen una traslación directa del documento en sí. La carta de Hans, en la que suplica a sus padres que vayan a recogerlo, tiene ecos de una de las cartas recogidas por Götz Aly, que fue conservada por Ludwig Schlaich, director de un establecimiento de curación y cuidados para deficientes mentales y epilépticos de Stetten, cerca de Stuttgart. La carta original data del 10 de noviembre de 1940, y en ella el paciente alerta a sus padres y hermanos de la llegada de los autobuses grises y dice: “No son suposiciones, todo lo que cuento es cierto, el gobierno ya no quiere tener tantos manicomios, quieren mandarnos al otro barrio...” (Aly 2014: pos. 1206), lo que coincide con el diálogo de Hans (Labarga/Ripoll 2017: 35–36).

Otra carta del mismo establecimiento, escrita por una paciente que se dirige a su hermana, reza: “quisiera pedirte también a ti un favor. Ayer volvieron a pasar los autobuses [...]. Por eso quería pedirte si pudieras ocuparte de mí, si podría ir a tu casa, pues no sabemos si la semana que viene volverán. Si no nos volvemos a ver, te doy las gracias por todo lo que has hecho por mí...” (Aly 2014: pos. 1206). Estas palabras aparecen recogidas casi literalmente en la carta de Lotte (Labarga/Ripoll 2017: 36). La carta de Roland, en la que se despide con brevedad de sus padres (2017: 37), contiene las siguientes palabras que Ludwig Schlaich, el director del establecimiento anteriormente citado, pone en boca de uno de sus tutelados paralíticos, identificado únicamente por las siglas R.W.: “Se ve de lejos que soy una boca inútil que alimentar y que no sirvo para nada” (Aly 2014: pos. 1234). También en la misma carta de Roland se contienen las palabras de otra paciente, identificada como M.G. por Schlaich, que le pidió a su cuidadora que “le perdonara todos sus errores” (2014: pos. 1234). La carta de Heyde, por su parte, se dirige a su madre y repite las palabras que una monja de Ursberg pone en boca de uno de los pacientes al que deportaron y finalmente devolvieron con vida. El paciente se llamaba Joseph Willbold y sus palabras, según esta monja, fueron: “Amo a Jesús, pero no quiero morir” (2014: pos. 1325). La carta de Paul recoge parte del testimonio dejado por el joven Walter Lauer en una carta dirigida a sus padres el 7 de abril de 1940: “Cuando acabe la guerra, en este manicomio

también se descorrerán las cortinas y más de uno verá la luz” (2014: pos. 1389). Walter Lauer fue asesinado en la cámara de gas de Pirna-Sonnenstein el 28 de abril de 1941.

La escena sexta, titulada “Cartas de papá y mamá”, contiene testimonios de parientes reales de víctimas. Estas cartas son especialmente impactantes, puesto que en algunas de ellas los padres dan permiso o incluso ruegan al médico que le practique la eutanasia a su hijo o hija. Por ejemplo, la primera carta, leída por Lotte (Labarga/Ripoll 2017: 43), recoge las siguientes palabras que Maria Löding pronuncia en una declaración a la justicia sobre las circunstancias del ingreso y muerte de su hijo Peter: “[...] pedí al Dr. Bayer que ayudara a mi hijo. Le pregunté si podía redimirlo, porque yo tenía que volcarme en mi hijo sano. Le rogué encarecidamente que me ayudara” (Aly 2014: pos. 2432). También proceden de las declaraciones ante la justicia de Wilma y Fritz Müller, padres de una niña asesinada a los tres años, las siguientes palabras, pronunciadas por Hans (Labarga/Ripoll 2017: 43 y 46): “Mi marido me explicó que él había dicho [a la madre superiora de la institución benéfica donde su hija Jutta estaba]: ¿No es triste mantener con vida a este pobre gusano? La niña enferma vive, pero mi esposa se derrumba.” Más adelante el padre declara: “bajo ninguna circunstancia la niña podía estar con nosotros en casa. [...] Nuestro deseo es volver a tener pronto un hijo sano. Muy a pesar nuestro, esta esperanza se vería frustrada si nos obligan a llevarnos de nuevo a la niña incurable” (Aly 2014: pos. 2432). Un ejemplo que sirve de contrapunto a este testimonio, procede de “la testigo Inge Nahnsen, cuyo hijo había padecido espina bífida con una paraplejía asociada” (2014: pos. 2494). Esta madre informó al juez instructor sobre la conversación que había mantenido con el Dr. Knigge. Sus palabras, recogidas en la carta que lee Roland (Labarga/Ripoll 2017: 46–47), son: “El médico fue muy escueto. Me dijo que podía someter al niño a una intervención, pero que era cuestión de vida o muerte”. La respuesta de la señora Nahnsen, sin embargo, fue: “Entonces me llevo al niño a casa para cuidarlo mientras pueda” (Aly 2014: pos. 2494).

Al final de la obra, justo antes de la activación del gas, los personajes se acercan al público y reparten fotos suyas diciendo: “No me olvides” (Labarga/Ripoll 2017: 94). Al mismo tiempo, se proyecta en el escenario una lista de nombres de los niños deportados de la Unidad de Especializada de Pediatría de Ansbach. La lista procede de unos informes en los que las enfermeras habían apuntado, junto a los nombres y fechas de nacimiento de los niños, breves referencias a rasgos positivos sobre su carácter y sobre las cosas que les gustaban hacer. Esta lista procede también del estudio de Götz Aly (2014: 170–172) y, más allá del carácter emocional que comporta el poder recordar, personalizar e imaginar a las víctimas a través de esas pinceladas de vida, ofrece un mensaje que coincide, en cierta

medida, con lo que las propias autoras y directoras han querido transmitir en su montaje con el trabajo actoral: las personas se identifican por lo que saben hacer, no por lo que no saben hacer.

## 5 De la memoria multidireccional del Holocausto a un teatro por la dignidad y la inclusión

En su estudio *Modernidad y Holocausto*, Zygmunt Bauman llamaba la atención sobre la idoneidad de entender el Holocausto como un producto de la modernidad, y, al mismo tiempo, desligarlo de la idea de la culpabilidad alemana<sup>17</sup> para buscar unas raíces más profundas en la sociedad y las instituciones que lo hicieron posible. Al igual que Arendt en su ensayo sobre *Eichmann en Jerusalén*, Bauman descarta que el Holocausto fuera perpetrado por monstruos y se refiere a las palabras del historiador Raul Hilberg, quien, tras constatar que “fueron hombres de su tiempo y educados” quienes lo orquestaron, preguntaba: “¿No serías más feliz si hubiera podido demostrarte que todos los que lo hicieron estaban locos?” (Bauman 1998: 109). Por estos motivos, Bauman insiste sobre todo en la necesidad de trabajar la memoria del Holocausto no como un funesto pasado lejano, sino como una posibilidad que debería interpelarnos hoy cuando nos enfrentamos a otras realidades en las que nuestro deber moral desafía “los preceptos del interés racional y la propia conservación” (1998: 268)<sup>18</sup>:

Es cierto, el Holocausto ocurrió hace casi medio siglo. Es cierto, sus resultados inmediatos se desvanecen en el pasado con rapidez. La generación que lo vivió casi ha desaparecido. Pero —y este es un “pero” siniestro— aquellas características de nuestra

---

17 “Suponer que los autores del Holocausto fueron una herida o una enfermedad de nuestra civilización y no uno de sus productos, genuino aunque terrorífico, trae consigo no solo el desconsuelo moral de la autoexculpación sino también la amenaza del desarme moral y político. Todo sucedió ‘allí’, en otro tiempo, en otro país. Cuanto más culpables sean ‘ellos’, más a salvo estará el resto de ‘nosotros’ y menos tendremos que defender esa seguridad. Y si la atribución de culpa se considera equivalente a la localización de las causas, ya no cabe poner en duda la inocencia y rectitud del sistema social del que nos sentimos tan orgullosos” (Bauman 1998: XV).

18 “La lección del Holocausto es la facilidad con que la mayor parte de las personas, cuando se las pone en una situación en la que no tienen una elección buena o bien esa elección es demasiado costosa, se convencen a sí mismos y se alejan de la cuestión del deber moral (o no se convencen de seguirla) adoptando, por el contrario, los preceptos del interés racional y la propia conservación. *En un sistema en el que la racionalidad y la ética apuntan en direcciones opuestas, la humanidad es la principal derrotada*” (Bauman 1998: 268, el énfasis es suyo).

civilización que una vez nos resultaron familiares y que el Holocausto convirtió de nuevo en misteriosas, siguen siendo parte de nuestra vida. No han desaparecido; y, por lo tanto, tampoco la posibilidad del Holocausto. (Bauman 1998: 110)

Susanne Knittel retoma el concepto de la memoria multidireccional de Michael Rothberg, a saber, que la memoria no es un ente estable e invariable, puesto que está “sujeta a una negociación abierta, a referencias cruzadas y a préstamos” entre distintas culturas y memorias, y que es “productiva y no privativa” (Rothberg 2009: 3). Partiendo de la base de que la memoria es “el pasado hecho presente” y de que, “aunque tenga que ver con el pasado, se produce en el presente” (2009: 3–4), Knittel añade otro factor a la definición del carácter multidireccional de la memoria, que es útil para entender el efecto que las autoras Magda Labarga y Laila Ripoll pretenden causar en el público, un efecto extensible a la mayoría de los dramas históricos contemporáneos: a pesar de que muchos visitantes de Auschwitz en la actualidad son incapaces de trazar una conexión entre los crímenes conmemorados y los genocidios que en la actualidad se suceden en la televisión, la memoria multidireccional del Holocausto puede promover también que aspectos que habían sido marginados de la Historia sean recordados en la actualidad y contribuyan a “abrir el discurso a perspectivas [...] transnacionales, y a otras minorías perseguidas” (Knittel 2015: 10–11).

Esto es lo que consiguen, a mi modo de ver, Magda Labarga y Laila Ripoll en su obra. Mezclando estos testimonios del mal con críticas directas a los discursos mercantilistas y pseudocientíficos que se utilizaron para respaldar el programa nazi de eutanasia, logran poner el dedo en la llaga y hacer reflexionar al público sobre los discursos actuales en los que se apoya, por ejemplo, la eliminación de ayudas y medidas sociales. Al mismo tiempo, con su representación positiva e inclusiva de la diversidad funcional y con su tentativa de hacer un teatro accesible y en versión original, contribuyen a romper con los estereotipos y prejuicios en torno a las personas con discapacidad.

## 6 Conclusión

El interés de *Cáscaras vacías* en lo que respecta a la representación escénica de la diversidad funcional es, a mi manera de ver, doble. Por un lado, constituye una puesta en escena inclusiva, que incorpora intérpretes con distintas capacidades y se dirige a un público con distintas capacidades también. Para ello, se sirve de diversos lenguajes y códigos, que no van a ser comprendidos en su totalidad por todos los espectadores, pero que tienen en cuenta la diversidad funcional a la hora de englobar al público en el mensaje de la obra. Por otro lado, el texto dramático constituye también una propuesta de drama histórico, que apela a

los espectadores a hacer memoria de una parte poco conocida y reconocida del Holocausto: el asesinato de cientos de miles de personas en centros de exterminio dentro del programa nazi de eutanasia, en el que se usaron por primera vez las cámaras de gas. Las representaciones culturales tienen un papel fundamental a la hora de crear memoria y, más aún, cuando se trata de episodios poco conocidos. Por otra parte, como es habitual en el drama histórico, las autoras no acuden al pasado por el pasado, pues su finalidad se dirige sobre todo a invitar al público a reconsiderar críticamente la realidad y la vigencia de ciertos discursos perniciosos en torno a las personas con (dis)capacidad y lo que se considera normal y normativo en nuestra sociedad.

## Bibliografía

- Aguirre, Francisco Javier. “Cáscaras vacías”. En: *Zaragoza Buenas Noticias*, 08.03.2017, <http://zaragozabuenasnoticias.com/2017/03/08/cascaras-vacias/> [26-06-2017].
- Aguirre, Raúl. *La cabeza del rinoceronte*. <http://www.lacabezadelrinoceronte.com/> [26-06-2017].
- Aly, Götz. 2014. *Los que sobran. Historia de la eutanasia social en la Alemania nazi 1939-1945*. Barcelona: Crítica [versión eBook]. (Trad. Héctor Piquer Minguijón).
- Aly, Götz. 2013. *Die Belasteten. “Euthanasie” 1939-1945. Eine Gesellschaftsgeschichte*. Frankfurt a. M.: S. Fischer.
- Aly, Götz. 1987. “‘Aktion T4’ — Modell des Massenmordes.” En: Aly, Götz (ed.). *Aktion T4 — 1939-1945. Die “Euthanasie”-Zentrale in der Tiergartenstraße 4*. Berlin: Hentrich: 11–20.
- Arco, Antonio. 2017. “¿Cómo olvidarlos, cómo olvidarnos?”. En: *La Verdad* 01.05.2017: 31.
- Bauman, Zygmunt. 1998 [1989]. *Modernidad y Holocausto*. Toledo: Sequitur.
- Browning, Christopher R. 1985. *Fateful Months: Essays on the Emergence of the Final Solution*. New York: Holmes & Meier.
- Centro Dramático Nacional. *Cáscaras vacías*. <http://cdn.mcu.es/espectaculo/cascaras-vacias/> [26-06-2017].
- Centro Dramático Nacional. *Una mirada diferente 2014-2015*. <http://cdn.mcu.es/espectaculo/una-mirada-diferente-2014-2015/> [26-06-2017].
- Gancedo, E. 2016. “Cómo irradiar luz a partir de la oscuridad”. En: *Diario de León* 25.11.2016, [http://www.diariodeleon.es/noticias/cultura/irradiar-luz-partir-oscuridad\\_1117396.html](http://www.diariodeleon.es/noticias/cultura/irradiar-luz-partir-oscuridad_1117396.html) [26-06-2017].

- Knittel, Susanne C. 2015. *The Historical Uncanny. Disability, Ethnicity, and the Politics of Holocaust Memory*. New York: Fordham University Press.
- La7. *Ausmerzen. Vite indigne di essere vissute*, de Marco Paolini, <https://www.youtube.com/watch?v=mg3tEQiSbw> [26-07-2017].
- Labarga, Magda/Ripoll, Laila. 2017. *Cáscaras vacías*. Madrid: Centro Dramático Nacional.
- Manthey, Elvira. 1994. *Die Hempelsche. Das Schicksal eines deutschen Kindes, das vor der Gaskammer umkehren durfte*. Lübeck: Hempel.
- Neuhauser, Johannes/Pfaffenwimmer, Michaela (ed.). 1992. *Hartheim. Wohin unbekannt. Briefe & Dokumente*. Weitra: Bibliothek der Provinz.
- Ojeda Albolafia, David. 2005. "Artes escénicas y discapacidad". En: *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales* 26: 35-56.
- Paolini, Marco. 2012. *Ausmerzen. Vite indegne di essere vissute*. Torino: Einaudi.
- Platen-Hallermund, Alice. 2007. *Exterminio de enfermos mentales en la Alemania nazi*. Buenos Aires: Claves.
- Romo, José Luis. 2016. "Las mejores obras de teatro de 2016". En: *Metrópoli. El Mundo* 27.12.2016, [http://metropoli.elmundo.es/album/teatro/2016/12/24/585d3f7f268e3e09498b45a2\\_1.html](http://metropoli.elmundo.es/album/teatro/2016/12/24/585d3f7f268e3e09498b45a2_1.html) [26-06-2017].
- Rothberg, Michael. 2009. *Multidirectional Memory: Remembering the Holocaust in the Age of Decolonization*. Stanford: Stanford University Press.
- RTVE. 2016. *En lengua de signos* 06.11.2016, <http://www.rtve.es/alcanta/videos/en-lengua-de-signos/lengua-signos-06-11-16/3788398/> [26-06-2017].
- Sereny, Gitta. 2009. *Desde aquella oscuridad. Conversaciones con el verdugo: Franz Stangl, comandante de Treblinka*. Buenos Aires: Edhasa.
- Sereny, Gitta. 2005. *El trauma alemán: Testimonios cruciales de la ascendencia y la caída del nazismo*. Barcelona: Península.

## **II. NARRATIVA AUDIOVISUAL, GRÁFICA Y LITERARIA**



Ryan Prout

# Tangents of Pain, cuerpos en carne viva: Disability, Disorder, and Reflection in *Insensibles*, and *La herida*

No hay dolor, no hay dolor / ten a mano el rosario /  
porque ya cayó el dictador / o eso dice la radio.

Vetusta Morla, *El hombre del saco*

**Abstract:** My chapter focuses on two Spanish films that depict pain experiences alongside representations of disability: *Insensibles* (2012) directed by Juan Carlos Medina, and *La herida* (2013), directed by Fernando Franco. Examining the films' depictions of Borderline Personality Disorder and congenital analgesia, the chapter queries the psychosomatic and the Cartesian dualism that informs definitions of disability.

**Keywords:** pain experience, Borderline Personality Disorder, Spanish film, psychosomatic phenomena

## 1 Introduction

In this chapter, where I examine two films, *Insensibles* (2012) and *La herida* (2013), my focus is on the representations and meanings of pain. I adopt this focus because pain articulates and queries the boundaries between the mind and the body, between mental and physical disability, between illness and disability, and between sensation and perception. Thinking about pain as an experience that traverses illness and disability involves dialogue with the question that Susanne Hartwig poses in the introduction to this volume: “¿Dónde termina una enfermedad (que hay que curar) y empieza una discapacidad (que hay que asumir como identidad)?” (this volume). These questions are also of an ontological and epistemological nature since, as David Morris notes, “[T]here is no authority today who can tell us exactly what pain is and how it works, [and] pain thus plunges us instantly into the midst of controversy and the unknown” (1991: 21). There is in pain a profound uncertainty, a quality that activates an interrogative approach to Spanish film narratives from the 2010s that have in common suffering—physical and psychic—as a principal thematic component.

Morris proposes that, given the passage of sufficient time, the segregation of pain experiences into the strictly physical and the strictly psychological will

come to be seen as one of the greatest cultural errors ever made, but for the time being, the dualism remains steadfastly in place. The International Association for the Study of Pain (IASP), retains a definition that, while carefully wording a qualification that creates an opening for pain that is not physical in origin, insists nonetheless on *bodily* injury as being at the root of pain. In its taxonomy it gives the working definition of pain as “An unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage.” In spite of this apparently decisive definition, Morris suggests that “medical experts know far less about pain than most people assume” (1991: 174). The Gate Control Theory posited by Melzack and Wall in the 1960s remains at the heart of biomedical conceptualisations of pain. This theory foresees a physiological switching mechanism that processes physical sensation to activate neurological pain receptors, thus producing perception: “the action system responsible for pain perception is triggered after the cutaneous sensory input has been modulated by [...] sensory feedback mechanisms and the influences of the central nervous system” (1965: 978). Clearly, then, while our understanding of pain (like disability, until recently) has been almost entirely situated within the sphere of medicine, biomedical science leaves psychological pain largely unaccounted for. Like disability, pain therefore sits across medical and social models of experience and intersects with the already undefined boundaries between illness and disability. While disability does not always exist in conjunction with pain, it seems fair to say that pain is always to some extent disabling. As Morris puts it:

Pain may keep us from working, push us into the role of the invalid, drive away friends, and wall us up in a personal prison of isolation [...] Pain takes us out of normal modes of dealing with the world. It introduces us to a landscape where nothing looks entirely familiar and where even the familiar takes on an uncanny strangeness. (Morris 1991: 14, 25)

Pain therefore knocks anyone who experiences it onto a different position somewhere along the spectrum of functional diversity. Furthermore, considering pain alongside functional diversity queries the biological emphasis of this otherwise innovative addition to the terminology of *disability studies*. Romañach and Lobato’s 2005 manifesto, in which they advocate the take up of functional diversity within the lexicon of *disability studies* and disability identity politics, looks towards a concept that sits above medical and social models of disability and instead conceives of the range of abilities and disabilities that we have as constructing a spectrum of functionality. However, Romañach and Lobato define the collective members of the group that they wish to empower in their

appeal for rights as those with “*Bodies* in which organs, parts or the whole body function differently” (2005, emphasis added). What happens within this definition when it is the mind that functions differently? Or when the body becomes the site of willed manifestation of psychological disorder? Or when the different functionality of the body produces cerebral or mental alterity? These are the kinds of questions that I believe are brought into focus by my alignment of pain and disability in this chapter. In *La herida*, for example, is Ana Ortega’s Borderline Personality Disorder to be read as a functional adaption to her world? The film invites us to ask if “functional” presumes within its meaning “satisfactory” and “deserving of empathy”.

In the introduction to this volume, Hartwig invites us to reflect on “las anomalías como trastorno o sufrimiento”: are these within, or without, the parameters of a notion of functional diversity? *La herida*, as I go on to argue, eschews the urge to engage with the viewer by seeking a compassionate or admiring response from him. In this respect, it is consistent with this volume’s focus on texts that deviate from those in which the dominant register is either one of compassion or one that promises that disability can and will be overcome by a force of will on the part of the protagonist. *La herida* is, paradoxically, compassionate precisely by being dispassionately transparent in its presentation of a disorder usually wrapped around by taboo. The neutral tone of *La herida*’s representation of its subject matter—and the nature of the subject matter itself—sidesteps the more typical recourse of films that depict disability either to enlist compassion or admiration from the viewer. My reading of the film is in part a response to the invitation to bring into the ambit of *disability studies* a text that challenges us to think about how the taxonomies of *disability studies* are appropriately determined.

Similarly, *Insensibles*, which belongs to the genre of horror film, makes functional diversity manifest on screen without pity or superhuman heroics being involved. It resonates with another, older, current of disability representations, one which may have found its purest expression in *Freaks*. My focus on *Insensibles* speaks to this volume’s engagement with texts that disrupt or expose the use of disability to organise and implement the structures that provide the scaffolding for the dichotomy between normality and aberration. I also use the film’s unusual integration of themes of torture, pain, and congenital disorder to speak back to work in the medical humanities by asking where disability intersects with narratives of political suffering. The director of *Insensibles* is unusually articulate and transparent about his intention of using pain for its metaphorical value. In my analysis, this allows me to show how pain, and the disability that both occasions it and which is attendant upon it, is imbricated in the politics of historical memory in Spain. By itself, is the conscious and knowing use of a

disability metaphor less injurious or sustaining of prejudice than the unconscious ableist bias that informs so many texts that represent the functionally diverse? Does knowing engagement with disability make the director of *Insensibles* more attentive to the history of disability in Spain, or does historical memory squeeze historical disability out of the picture? I am less interested in viewing the film as further contribution to horror's recovery of repressed memory than in positing it as a narrative that subordinates historical disability to the recovery of memory of an ideological conflict.

Pain both invites and resists totalising theoretical models. On the one hand, the universality of pain experience lends itself to the “always” and “everywhere” formulations of which theorists are fond; on the other hand, the essential incommunicability of pain, and unknowability of another's pain, resist efforts to speak about pain in a way that encompasses a metanarrative of history and geography. To quote Morris again, pain is “saturated with the visible or invisible imprint of *specific* human culture” (1991: 14, emphasis added). The theoretically challenging nature of pain, as well as its quality as an experience that exceeds biomedical explanatory containment, may account for the wide range of interventions in the literature on the subject. I briefly review some of these here, to give an idea of the diversity of opinions about what pain is, and how disabling it is, or is not, and to preface my later use of contributions to this literature in the close analysis that follows of the texts from Spain.

Elaine Scarry's *The Body in Pain* (1985) is frequently referenced in the pain literature of the medical humanities. It is timely to include it as a source here given recent reappraisals of the book—Michael McIntyre's “Rethinking *The Body in Pain*” (2016), for example—and the resurgence of interest in Scarry's work. The attention in *The Body in Pain* to torture lends itself particularly well to my reading of *Insensibles*, a film that I will go on to suggest can be seen to belong to an emerging genre of carnography or torture porn. Scarry deconstructs the scene of torture around a transaction that takes language from the victim and recycles it as illegitimate power for the state or institutions represented by the torturer. An operational constant inside this scenario is the mutual exclusiveness of language and pain: in Scarry's conception, pain destroys language, and destroys beingness in the world for the person who experiences pain. By reading *Insensibles* next to Scarry's work, my section on this film is not only informed by the transactional model of torture and pain but also queries the disavowed, or unrecognised, ableist premises of the linguistic deprivation paradigm of torture and pain analysis.

In contradistinction to Scarry, Martha Stoddard Holmes and Tod Chambers propose that pain is “[A] site not of language erosion but [of] language

generation” (131). Stoddard Holmes and Chambers’ article, “Thinking Through Pain”, reminds us that there are many occasions when, despite pain, we continue to pursue our usual activities and that even when these may be curtailed to some extent by pain, individuals go on interacting with the world around them, which is not destroyed, as it is in Scarry’s model of torture and pain. Making the sufferer of pain inarticulate is altogether too convenient for the theorist, Stoddard Holmes and Chambers suggest; rendered non-linguistic, the subject in pain is for the theorist as malleable a subjective body as the anaesthetised patient is for the surgeon. The notion of pain as an aspect of language, or as a form of communication, informs my reading of *La herida* and its exposition of a protagonist who uses injuries to her own body, and the pain that this occasions, as a mechanism for living and functioning while bearing a traumatic psychological injury.

I refer to the work of Dolores Mosquera to outline the role that self-harm plays in communication of pain and also engage with Angela Failler’s work on issues associated with bearing witness to representations of self-harm. How does *La herida* position the spectator, and what is the film trying to evince from us: empathy, transferred pain, or non-judgmental observation of a taboo subject that usually forecloses comprehension? My dialogue with the literature opens up in my reading of the film some of the questions I have raised above, about the porous borderlines between illness and disability, and between psychological and physical experiences of pain.

## 2 *Insensibles: Generations of Pain*

Juan Carlos Medina’s gothic horror of noxiousness, insensitivity, and historical memory was released in 2012 after a lengthy gestation period. The director says that the script, co-written with Luiso Berdejo, was attractive to producers and that they were also reticent about financing a film that would belong to a very specific niche and that would also be costly to make.

Some of the expense would accrue from the designers’ efforts to recreate costumes and sets that accurately reflect the rural Spain of the 1930s where half of the film’s plot unfolds. Other expense would come from special effects and location shooting. A further complication is that the film interweaves two time periods. The narrative shuttles between Spain in the 2010s and episodes unfolding in the past, beginning in the 1930s and working forwards into the 1960s. A family mystery connects the narrative threads. David Martel, a medical specialist who inhabits the present, is involved in a freak car accident that leaves his partner dead, the child she was carrying in an incubator, and the doctor himself in intensive care. His colleagues at the same hospital where he

works discover in treating his injuries that he is suffering from a form of leukaemia for which the only treatment involves bone marrow donation from a parent. His rapprochement with his parents opens up their past and leads back to the 1930s.

The strand of the film set in the past opens with two children playing with fire: both are injured but one seems to feel no pain. Further scenes of other children causing damage to their bodies, but feeling pleasure rather than pain, leads to a dramatic declaration made by a doctor whose words are expectantly waited upon by an anxious crowd from the community of those affected by these events. He says that there is a group of children in the area who have in common that they seem to feel no pain from injuries or self-harm and that they will be placed in confinement, as a protective measure made with the safety of others, and the children themselves, in mind. In the medical parlance of the twenty-first century, individuals with the condition represented in *Insensibles* would be described as having congenital analgesia. Nishida syndrome is also sometimes used to refer to the pathophysiological presentation of congenital analgesia.

The children have a disability that disconnects their processing of pain sensation from experience of pain perception and although *Insensibles* does not set out to be a history of disability, the brutal treatment of children with a condition that confounds the separation of mind and body is reason to reflect not only on historical memory in Spain, but also on the history of disabilities. As David Morris writes in *The Culture of Pain* "A person who cannot feel pain seems a kind of freak or outsider: a sideshow wonder" (1991: 13). The sequences of *Insensibles* set in the 1930s, then, are in one sense a throwback to Tod Browning's *Freaks* (1932), although here the spectacle of the curious body is one made from a position of knowing critique. Furthermore, the children insensitive to pain in *Insensibles* are not displayed but rather shut up in an asylum (though they become involved later in a theatre of pain and torture to which I return presently).

The question of institutionalisation, and the reverberations this has within the history of disability, is introduced from the moment the congenital analgesics are locked up. They are muzzled, placed in strait jackets, and isolated in padded cells. Confinement and enclosure of those considered dangerously different because of their non-normative experience of the world is present throughout the film, as is the painful reminder of the appalling mistreatment of those with mental disabilities. However, *Insensibles* only treats these themes tangentially, something that is reflected in the director's exposition of the interests and concerns that motivated him to write the script and shoot the film in the way that he did.

In supplementary materials included on the film's Spanish DVD release, Medina says:

La idea de usar, digamos, esta enfermedad del síndrome [de la] insensibilidad congénita del dolor fue en poco para dar con una metáfora física, corporal... lo que nos interesa realmente es más la experiencia del dolor psicológico, la enfermedad es solo una metáfora de eso. (Medina 2013b)

In writing, Medina has echoed and refined this sentiment, saying:

Siempre había querido desarrollar un guion en torno a este tema: sobre cómo el dolor puede influir en la existencia y las condiciones del ser humano [...] la vida de los niños insensibles en el contexto trágico de la historia reciente de España [y su] falta de humanidad se convirtió en una metáfora del destino colectivo de una nación muy antigua y, al mismo tiempo, muy joven que ha sido desgarrada por el odio y la intolerancia entre hermanos y hermanas. (Medina 2013b)

A disability that can be recognised as real and given various names in the modern lexicon of disorder and diversity is called into service as part of the foundational structure that underpins a metaphorical exploration of the pain experienced by a country still coming to terms with its history of violence. While the use of congenital analgesia may be a novel twist in *Insensibles*, its recourse to disability as metaphor is less original.

Medina's interventions in interviews further illustrate his conceptualisation of Spain's difficult past with disabled bodies. To conceive the half century of incivility that Spain subjected itself to, the director instructs his reader: "Imagina a una persona, como España, con la riqueza intelectual de la Segunda República, *le cortan brazos y piernas* y luego se le pide que regenere" (Belinchón 2013, emphasis added). Elsewhere he refers again to amputation and says that the story of the analgesic children is "Una metáfora del pueblo español, un pueblo que en un momento determinado se le cortó las alas y se le intentó meter en una jaula. Se le intentó cegar, ensordecir y quitarles sus sentidos" (Ramón 2014). If physical pain in the film is a proxy for psychological pain, the body that does not feel pain and which is therefore easily damaged becomes a proxy for other bodies disabled by amputation or incompleteness. The filmmakers' lighting upon congenital analgesia as a metaphorical kernel, whether by design or not, means that its narrative cuts across the distinction between mental and physical disabilities. Emblematic of disabilities of sensory or physical loss, the insensitive children also evoke autism, and the film's treatment of an impaired capacity to feel or to empathise could also be read as a response to anxieties about the perceived epidemic of conditions on the autism spectrum. The opening scene, of a child unconcerned by the danger of

a naked flame, for instance, brings to mind the reduced awareness of danger and risk that is often linked to individuals with autism.<sup>1</sup>

*Insensibles* deploys the concept of a lack of feeling not only to describe the children's relationship with their own bodies but also to convey the notion of a generation devoid of feeling for others, one marked by an almost sociopathic inability to empathise. This second function of the central metaphor becomes more in evidence as the strand of the narrative unfolding in the past progresses. The asylum, somewhere near Canfranc, in the Spanish Pyrenees, registers in microcosm the convulsions of the Civil War. Firstly under the sway of the Nationalists it is then overtaken by anarchists before becoming a detention and interrogation centre in the 50s and 60s. Whichever administration is in power, the conditions of the detainee patients change little: the reds brutalise them just as much as the Nationalists and are only persuaded not to turn them out of the asylum altogether when they are told that the children are gravely ill with an infectious disease. As well as the children, the asylum has also taken in a fugitive Jewish German doctor who promises, if not to cure them, then to rehabilitate them by teaching them anatomy and to understand pain, if not to feel it. Benigno, a red-headed boy who never speaks, shows a particular aptitude for these lessons and is able deftly to extirpate a diseased kidney from one of the dogs Dr Holzmann uses to help the children understand the relationship between the inside and the outside of a living body.

This scene prefigures a later one, set in the 1960s. By this time, Benigno is the only one of the analgesic children to have survived. At the end of the Civil War he was renamed Berkano by German soldiers who recognised in a letter B tattooed on his chest the rune with this same name. Berkano's lack of empathy and ability to inflict limitless pain is put to use by an imaginary unit of Francoist torturers who seek information and submission from political prisoners. As he applies a scalpel to a man being tortured, a uniformed official tells the victim:

El comunismo es una enfermedad mental, una degeneración biológica que tenemos que extirpar quirúrgicamente del cuerpo de la nación y por tanto en la carne viva.<sup>2</sup>

- 
- 1 To take just one example from many other possible sources, Naoki Higashida writes in his second autobiographical volume of experiences of autism, *Fall Down Seven Times, Get Up Eight*, about how he enjoys sitting for long periods in a cold bath, untroubled by discomfort: "My hope is that by being told over and over that chilly baths are not that great for my body it will gradually sink in" (2017: 37). The neuro-diverse response to physical sensation that Higashida conveys here connects presentations of autism with the insensitivity to pain portrayed in *Insensibles*.
  - 2 All dialogue, and director comments, from *Insensibles* and *La herida* quoted in the chapter are transcribed by the author from the soundtracks.

In the section of the narrative that deals with the present, David Martel, working against the clock to treat his leukaemia, discovers that the uniformed official was the man he thought was his father and who has kept silent about his part in oppression of dissidents during the regime. Martel's biological father is Berkano: he is the progeny of the torturer's human instrument and of a female prisoner. When the wife of the man who turns out to be only his adoptive father had a miscarriage, Berkano's baby was substituted for the lost child. Trying to find his biological heritage pushes Martel into a history of violence, against his parents' wishes. His father tells him "A nadie le importa saber la verdad. Lo importante es olvidar. Olvidar para sobrevivir".<sup>3</sup> In this twist of the plot *Insensibles* links the recovery of historical memory with another very contemporary Spanish narrative, one centred on the scandal of the "niños robados", the forcibly adopted children brought up by childless conservative families and deprived of biological knowledge of their politically dissident parents.<sup>4</sup> Martel's efforts to recover the missing pieces of his stolen history reveal that Berkano functioned as an accessory to torture for years and that Martel's own biological mother was one of only two of Berkano's victims to survive the ordeal.

In Elaine Scarry's conceptualisation of torture, Berkano is equivalent to an instrument of torture and he is part of the transaction between language and pain that is effected by the wilful infliction of injury on another. Reviewing the film for *El País*, Jordi Costa observes that Benigno, by becoming Berkano "pasaré de la autolesión sanguinaria a [ser] instrumento de tortura al servicio de un poder atroz" (2013). In one of the oft quoted sections of her chapter on torture Scarry remarks that "intense pain is language destroying" (Scarry 1985: 35). In *Insensibles*, language is destroyed not only by intense pain, but also by the inability to feel pain, and the language that is destroyed is not only the individual

- 
- 3 Some of the dialogue in *Insensibles* is in Spanish; some of it is in Catalan. Martel speaks with his adoptive parents exclusively in Spanish, suggesting that they are not Catalan speakers. The correspondence between language use, chronicity, and types of relationship in the film would open it to an interpretation seen through the lens of the tensions between centrist Spanish identity and regional linguistic neo-nationalisms, but that is not the focus in this chapter. When the author saw the film in a cinema in Copenhagen, in 2014, the version shown was the one that alternates between, and mixes, Catalan and Spanish. The cinema's programme information, however, indicated that the original dialogue in the film was entirely in Spanish, a detail that illustrates how the domestic sensitivity to the pluralism of Spain's languages does not always translate well to contexts abroad.
- 4 There is a growing body of literature in Spain on this topic. See, for example, Enrique J. Vila Torres' *Historias Robadas* (2011).

idiom of the victim, but the shared language of the class of people whose painful experiences have been silenced for generations. The notion that “torture is a grotesque piece of compensatory drama” (Scarry 1985: 21) is also an effective description of the scenes where Berkano, in the service of the Confessor (David’s adoptive father), inflicts unimaginable pain on prisoners of political conscience. The same notion could also be said to inform not only the representation of torture in the film, but the film’s recourse to a current that David Edelstein has labelled “torture porn” (2006) and which Beth Kattelman has called “carnography” (2010).<sup>5</sup>

By using torture, Medina is arguably trying to wring from the past the secrets and historical memories withheld until now. Inasmuch as this makes the film complicit in the same kind of transaction that its torture scenes describe, this could be regarded as problematic. It is also problematic, I would argue, that the instrument of torture, the human device who facilitates the state’s usurpation of the torture victim’s voice (in Scarry’s terms), is an individual who has previously been marked out as disabled. Whereas, as Lydia Brown (2014) has pointed out, disabled subjects are more likely to be tortured than non-disabled subjects, here Medina gives us a disabled man not as someone vulnerable to the infliction of pain, but as an agent of pain. On the other hand, the insertion of disability and of disabled subjects into the space of the torture transaction, does, albeit inadvertently, read disability back into Scarry’s discourse to reveal that the victim’s body and mind are figured there in a latently ableist manner.<sup>6</sup>

In Scarry’s conceptualisation of torture, the harm done by physical mistreatment to the victim may lead to disability (which will always be disability resulting from damage) but disability is never presumed as a factor in the exchange

---

5 Steve Jones develops ideas that complicate the bracketing together of post 9/11 European and American films that involve torture (see his chapter on “The Lexicon of Offense”.) I link *Insensibles* to the trend towards carnography because it has in common with the films discussed by Edelstein and Kattelman an aestheticisation of scenes of torture.

6 In *The Story of Pain*, a recent addition to the medical humanities literature on the subject, Joanna Bourke writes of Scarry’s approach to pain that it “[Falls] into the trap of treating metaphorical ways of conceiving of suffering [...] as descriptions of an actual entity. ‘Pain’ rather than a person-in-pain is given agency. This is an ontological fallacy” (2014: 5). My critique comes from a different angle and rests on the role of the excluded disabled subject as the constitutive other that is called into service in defining the circumscription of pain, and in identifying who dispenses pain, and who feels it. The contemporary epistemological flap around the chronic pain sufferer could also be seen in this light: is his or her pain real, and is his or her pain really a disability?

of power and language between the victim and the torturer, although she does describe the torturer's power as stemming from "his blindness, his willed amorality" (1985: 57). This much is emphasised by her description of the body available for harm in her chapter on torture. It is one that would interact with the bare accoutrements of a protective domestic space: a mat, a stool, and a table. There is no sense that these dimensions or conditions might not be adapted to a disabled body or a disabled mind. And, furthermore, the un-tortured body that is allowed freely to create in the world "become[s] wholly forgetful of its weight, to move weightlessly into a larger mindfulness" (1985: 39). There is little sense of how bodies and minds that do not meet the conditions presumed here may or may not accede to the same weightless mindfulness without impediment or impairment, a deficit that is consistent with Scarry's positing of civilisation as "overcoming the limitation of the human body" (1985: 57). How would atypical bodies, and minds, that do not match the normative abstraction inherent in "the human body", approach different or further limitations in *their* achievement of civilisation?

Reading Medina's film alongside *The Body in Pain*, then, uncovers the ableist premises built in to Scarry's description of the robbery of language and beingness by state torture. The introduction by *Insensibles* of disability in the torture space opens up questions about the role of torture in privileging able-bodied-ness even as it sets out to force impairment upon an individual. If one of the prescriptions of torture is that the victim starts out as an unimpaired tabula rasa, how might ableist normativity be complicit with the premises of a space in which torture is feasible? By asking what a disabled torturer looks like and questioning how the disabled might be tortured, *Insensibles* begins to deconstruct the normative values of body and mind that underpin the Scarry torture space.

*Insensibles* allows us to see, when read alongside *The Body in Pain*, that torture, real or imagined, and analysis of its transactionality in the competition for language and power, is implicated in establishing the confines of ableism. This semantic junction is underscored at one of the film's pivotal moments. Besides the person Martel is yet to know was his biological mother, Berkano spared one other victim and this man has survived to the narrative present. For Martel, finding him is tantamount to piecing together the fragments of his past. It is significant, therefore, that this individual is disabled and confined to a room he never leaves, hidden behind an opaque plastic screen. He struggles to speak but manages to communicate in a raspy voice that "Berkano no interrogaba nunca a nadie. No hablaba. Era el dolor".

Martel pushes his way through the protective curtain and shows the man a picture of the person he had until not long before believed to be his father. The

victim identifies the man in the photograph as the confessor, the uniformed official whose instruction Berkano, as an instrument of torture, followed to the letter. Hidden from view, and hard to find, this disabled man becomes coterminous with the disavowed kernel of Spanish twentieth century historical memory. Disabled by lifelong injuries, the only living witness to Berkano's actions literally and metaphorically embodies the state's misdemeanours. Martel returns to the family home in a rage crying out that it "apesta a mentira", pathologising the denial of his personal history and of Spain's historical memory. His adoptive parents take their own lives: his mother drowns herself in the bath and his father shoots himself in the throat.

Martel, the family name Medina has given the protagonist of the contemporary part of the story, means hammer in Catalan. It seems likely this is by design as the director describes the denouement of the film as being inspired in part by documentary scenes of people in Germany taking hammers to the Berlin wall, and knocking away with the structure all the historical expediences that it had supported:

España es un país que ha vivido un siglo XX muy negro, realmente tocando al abismo absoluto y luego ha habido una especie de movimiento colectivo, creo, de meter todo esto detrás de un muro y taparlo y es un poco lo que pasa en esta película cuando David encuentra todo esto y al final va con un pico y derrumba este muro y encuentra sus orígenes reales. (Medina 2013a)

Being witness to the disability and disfigurement of Berkano's surviving victim drives Martel to find Berkano's lair and to break down its fortifications, just as he broke through the curtain concealing the tortured body of his biological father's only surviving victim.

Iñigo Navarro, the film's designer, emphasizes the symbolic value of Berkano's redoubt:

La casucha Berkano es un decorado bastante importante en la película porque es donde va a finalizar la película de toda esta tensión soterrada que hemos tenido. Este hombre ha ido recopilando un poco todo su arte y todo su conflicto interior y lo ha expresado con huesos, con pieles, con elementos animales que le han encontrado en estos veinte años. Y esto ha ido creando la capilla Sixtina de Berkano. (Medina 2013a)

When Martel breaks through the wall, biological father and son meet for the first time. Curiously, given that within the film's metaphorical structure this encounter represents Spain's reunification with its repressed past, neither of the two roles is performed by an actor who could be described as simply Spanish. Alex Brendemühl, in the role of Martel, is of German as well as Spanish heritage, and Tómas Lemarquis, in the role of Berkano, is of French and Icelandic

descent. When we finally see Berkano up close, we discover that he is completely bald: the actor's alopecia is not disguised at all in these scenes. Rather, it is as if this physiological variable were a proxy for the fictional character's difference, and for the unseen congenital analgesia which underpins the film's plot and its metaphorical structure.

The aesthetics of Berkano's Sistine chapel of torture reflect those of the film: the embodiment to which horror leans makes the choice of the genre for this narrative far from fortuitous. The conventions of horror naturalise the metaphorical functions that Medina sought in the visualisation and somatisation of psychological pain. Something in the film hits a nerve with reviewers. For example, Oti Rodríguez Marchante, writing for *ABC*, says of Medina's work "podría ser una metáfora perdiguera de esa arrancada de costra llamada memoria histórica" (2013). The same reviewer says of the dual narratives in *Insensibles*: "El peso de ambas historias es por completo dispar, aunque la película se empeñe en equiparlos", and in this regard his viewpoint seems reasonable since the two strands of the story do not come together in a way that makes very much sense in the denouement. Rather than propose how the narrative could be resolved inside of the metaphorical structure that the body of the film is built around, what we find instead is a conflagration. Berkano and Martel are both to go up in flames, it seems. The last piece of dialogue is read with gravity by Brendemühl and aims for a register of profundity. But when the words are looked at closely, they are almost unfathomable, all the more so since it is not made entirely clear whose words they are nor to whom they are directed: "No te conoceré nunca, ni sabré nunca tu nombre. Pero he mirado en tus ojos como mi padre me miró en los míos. Ahora tu historia te pertenece. Así serás libre. Así serás un hombre, hijo mío." With Berkano consigned to the flames, Martel's last hope of a bone-marrow match goes too. How can he be free if he is imminently going to die and when his death, furthermore, marks the break in a genetic chain that, inside the film's equivalences of bodies and politics, signals the end of a troubled history? Perhaps Martel's words could be addressed to his own child, the premature baby in an incubator that the film strands at the beginning of the story? This seems unlikely given the absence of screen time for this character. The disappearing foetus, rather, speaks to the film's difficulty in projecting its resolution forwards, as well as backwards, as if the only way to tie up the story were to kill off everyone who appears in it. Martel will die and with him, the historical DNA for which there is no living match besides an accomplice to torture who must also expire in this bonfire.

These shortcomings aside, I would argue that *Insensibles* makes for an interesting intervention in the dialogue between torture, pain, disability, and functional diversity. By personifying a disabled person as an instrument of the torturer's

repertoire *Insensibles* entrenches prejudice but also brings to the surface the limits of empathy, and the ableist paradigm, that inform influential interpretations of the transactions between language and power in the space of torture.

*Insensibles* also allows us to see that, decades after Franco died, and many years later than the Francoist cinema that paralysed people as embodiments of a paralysed polity, the legacy of Franco continues to have an impact on the representation of disability in Spanish film. I mean this in the following sense: the rush to seize upon the confinement of disabled people and on their feelings (or lack of them) as a vehicle for the injuries still to be worked out in historical memory means that there is another story untold, or only partially told, in *Insensibles*—that of the history of the institutionalisation of people with physical and mental disabilities in Spain. While it would be perverse to criticise Martel on account of a film he did not make rather than the one he did make, *Insensibles* does touch just enough on the continuities of institutionalisation across the political landscape to reveal that the stories of confined disabled people in Spain are other narratives that have yet to be told, and that cannot be simplistically accounted for by the binary discourse of fascists and reds that drives so much of the cinema of historical memory. That is, disability complicates the paradigm of *vencidos* and *vencedores*.

### 3 *La herida*: The Mirror Crack'd from Side to Side

In this section of the chapter I deal with *La herida*, a film directed and co-written by Fernando Franco. It was released in 2013 and the plot, such as it is, unfolds in a Spain contemporary with the film's production. The protagonist, Ana Ortega, is a woman in her late twenties or early thirties. She lives with her mother in a comfortable flat in a Madrid suburb and works as an ambulance driver, responsible for transferring patients from their homes to hospitals and care centres. The wound referred to in the title conjures an abstraction and also refers to Ana herself, the wounded person gendered as female by *La herida*. She lives with Borderline Personality Disorder and self-harms: her woundedness refers to a body scarred by physically self-inflicted cuts and burns, although, as we shall see, this superficial scarring is meant to be read as a register of a more profound psychological scarring.

Whereas *Insensibles* concerns subjects who are *unable* to feel pain, *La herida* centres on an individual who is unable to *express* her pain. In place of congenital analgesia we move to psychological anaesthesia. Whilst the film's title would seem to invite a reading that draws on Mark Seltzer's theoretical conceptualisations around wound cultures (1998), his approach is not the one I take here. *La*

*herida* is based, according to the director, on careful and considered research into Borderline Personality Disorder and therefore warrants the kind of attention that focuses on what a fictional narrative has to contribute to the making public of a condition that is for the most part kept under wraps, or considered taboo.

On the other hand, and albeit the filmmakers disavow a wider social meaning about crisis in Spain in *La herida*, I will go on to propose that the aesthetics and editing of *La herida* summon the protagonist's body into being as a somatisation of a society in turmoil such that its convulsions are congealed and made to sediment in the body of a woman young enough to be representative of the generation of Spaniards most harshly affected by economic stagnation and societal collapse. These parallel interpretations align with the two texts that the filmmakers offer viewers on the DVD release of the film.

Alongside the film itself the DVD presentation includes a very unconventional director's commentary. Franco's interventions on the alternate soundtrack are much different from the usual self-congratulatory and meandering waffle that comprises the majority of such commentaries. His discursive directorial gloss, by contrast, is clearly read from a written text and explicates almost every scene in the film with reference to how shots and dialogue were constructed, and how the action the viewer sees connects with the underlying themes of psychological disorder and self-harming. The commentary track is less akin to the usual series of often disconnected anecdotes that directors provide and more like a guide to Borderline Personality Disorder, illustrated by the film as backdrop and exemplar. Franco refers throughout his remarks to the way that his film administers narrative *information*. It is a fictional account, then, but also one with the intention of achieving a strongly informative purpose.

The pedagogical tone of Franco's director commentary recalls Angela Failler's exploration of visual narratives that illustrate self-harm (2008). These place the viewer, Failler suggests, in the position of an analyst, with the same risk of absorbing displaced trauma; on the other hand, and as Failler remarks, "outside of mediatised representations, self-harm is generally hidden from public view" (2008: 12). Fictional works about individuals who self-harm can therefore play a role in "cultivating empathic understanding [...] for those who practice it [and for whom] self-harm serves as a means of survival in the wake of psychological trauma" (Failler 2008: 12). The detailed guided view Franco provides us with could be held to be part of what E. Ann Kaplan has termed responsible witnessing (2005: 123). With the right frame around the film, the possibility of it being exploitative of a disabled subject is foreclosed. Also, seen in this light, *La herida* traverses terrain that interrogates the inclusive perimeters of disability and of *disability studies*: someone with Borderline Personality Disorder, and who

self-harms, experiences the world differently, but do we want to include this way of interacting with the world within the notion of functional diversity? By asking whether or not self-inflicted harm merits empathy, *La herida* also questions the extent to which recognition of a subject as disabled is itself contingent upon recognition of him or her as deserving either of empathy or advocacy.

In his commentary, Franco name checks the Lumière brothers and *La sortie de l'usine*, the film often cited as being the first ever celluloid moving picture. He mentions this element of film history when we see Ana and her co-workers arriving at the ambulance depot at the beginning of a shift. This is a part of her routine and the film very deliberately builds a picture of her day to day experience as one that recycles the repeated behaviours that she uses to regulate her interaction with the world around her, and her pain emotions. Her digital watch sounds an alarm when her mother is due to return home, an indication that she should retreat to her bedroom. Use of the telephone and of her computer repeatedly lead to stifled conversations followed by episodes of self-harm. These include cutting of the skin with razors, in areas of the body concealed from public view; burning herself with cigarette ends, and hitting objects and surfaces in her immediate surroundings.

The circularity of Ana's routine effectively builds within the film's ninety minutes an impression of the habitual aspects of her disorder and evokes the vicious cycle that Dolores Mosquera describes in her description of self-harming behaviours (2008): a sense of unresolved blameworthiness, or of low self-esteem, leads to physical injury, which then produces a sense of shame, which in turn consolidates and reproduces the low self-esteem that was an attribute of the beginning of the cycle. *La herida* illustrates how this cycle then determines Ana's adaptive behaviour to her everyday activities. Although she regularly uses a gym, and the changing facilities at her workplace, she never undresses in public. She rebuffs physical contact when it means revealing scarred parts of her body. She reaches out to friends, but, says Franco, "utiliza las herramientas equivocadas y lo hace por una cierta inhabilidad social derivada, entre otras cosas, de todos estos mensajes negativos que debió recibir durante su infancia y que hacen que sea profundamente insegura".

We also see that Ana repeatedly rebuffs those who make an effort to connect with her, most notably her boyfriend who eventually grows tired of Ana's emotional intemperance and drops her. These behaviours are consistent with the notion of a second skin developed by Esther Bick (1968). In subjects whose own skin seems to them poorly to define the boundary between privacy and the exterior world (such as those subjected to strong feelings of insecurity during childhood), a second, protective, skin develops and "because of its defensive

function, the second skin makes it hard to let others in or to allow feelings out” (Failler 2008: 15). The second skin is an imaginary concept for the person who develops one but, as Angela Failler suggests, the scar tissue and scabs that self-inflicted injuries produce can be understood as an attempt to reify the extra layer of defensiveness that someone like Ana builds around her: “conflict with respect to the psychic skin boundary manifests on material skin, the physical border between inside and outside” (Failler 2008. 15).

Routine behaviour, more usually associated with security, is carried to an extreme by Ana in her system of alarms, bolted doors, and injuries such that the structure of her days itself becomes a facet of her defensive second skin. Her episodes of self-injury, often located in bathrooms, and mediated by instruments stored in the cabinets that usually house pampering materials, are reminiscent of the beauty regimens glorified in advertising, but in Ana’s case, concealment and make up are applied not through beautification, but scarification. Her use for a lipstick, when she discovers one in the bathroom cabinet at a friend’s flat, is as an object of her kleptomania. In her rigorously timed pattern of behaviours, there is no opening for spontaneity or change.

In one of the most clearly explicatory passages of his commentary, Franco glosses a scene in which we have just seen Ana reach a crisis point and turn to her repertoire of self-harming tools:

La situación en sí genera un bloqueo en Ana que acude a la autolesión como esa ayuda que le permite canalizar el llanto de una manera de sentir y expresar este sentimiento de congoja: eso es fundamentalmente lo que se genera de la autolesión. (Franco 2013)

Franco further explains that his directorial and scripted portrayal of Ana was informed by prolonged engagement with online forums where people who self-harm share their experiences and feelings. He recalls word for word one particular contribution to a forum that made a strong impression on him: “La sangre que brota en mis heridas es el llanto que en mí no me brota de una manera natural.” The analytical tone in Franco’s description of self-harm, and in the connections he makes between his anthropological research and what we see on screen, is matched by the use throughout the commentary of jargon recognisably drawn from analysis of subjects with Borderline Personality Disorder, and of their families. Franco describes Ana’s decision to buy a car, in the belief that this will resolve all her problems, as an instance of magical thinking; he references ostrich syndrome with regard to the tendency of Ana’s mother to turn a blind eye to evidence of her daughter’s condition; and he explains that Ana works in the job that she does because this is representative of the high proportion of people with Borderline Personality Disorder who are drawn to careers in social care,

nursing and NGOs in search of the valorisation and reinforcement of self-worth that was lacking in their formative years. Consequentially, *La herida* includes significant screen time for characters with other disabilities.

Ana's work involves taking people with cerebral palsy and dementia to their appointments. One of the few times when she seems to be happy is when she interacts with the two women with cerebral palsy who figure in the film (and who are not played by actors simulating the disability). One of her closest relationships is with Martín, a service user who has dementia. Ana works with him on memory exercises during his trips in her ambulance and the lengthy passage of time covered in the film's narrative (more than six months) is conveyed in the deterioration of Martín's memory. In her last trip with him, Martín can no longer remember the months of the year. The inclusion of these other disabled people not only serves to illustrate Franco's informative point about the relationship between Borderline Personality Disorder and particular types of work but also situates Ana's experiences within a broader spectrum of disabilities, thus reiterating the question of whether or not her condition can and should be read as one more iteration of diversity in how subjects function. One aspect of her isolation, perhaps, is exclusion of the condition she has from the categories and taxonomies around which advocacy and support are structured.

In one of Ana's attempts to break out of her isolation she attends a co-worker's birthday party where she meets a man who seems interested in her. His interest is stoked by the fact that Ana plays dumb, answering his questions only with shrugs, smiles, movements of her head, and gesture. If this behaviour plays out another disability—physical aphonia, or neurological aphasia—it also dramatizes the convergence of theory around self-harm that says that self-inflicted injury is a form of attempting to give voice to otherwise inexpressible pain. If Scarry is right that “intense pain is language destroying” (1985: 35) then, by inversion, the destruction of language, or its foreclosure, would logically correlate with pain. Indeed, Karen Conterio and Wendy Lader (1998), and Janice McLane (1996) have all interpreted self-harming behaviours as being linked to the voicing of more deep seated psychic pain that individuals are either unable to put into words or find no opportunity to make heard. Mosquera also takes this view, remarking that in her practice she has found that someone who self-harms typically “no encuentra palabras que le permitan expresar la identidad de su sufrimiento y necesita comunicarlo — sacarlo fuera” (2008: 5). The connection between self-harm and the unsayable that Franco discursively theorises in his commentary finds a parallel in the narrative, both in the *mudita* scene and in the fact that Ana's injuries usually follow on directly from poor communication.

When she uses the telephone or the internet, she feels more, rather than less, isolated.<sup>7</sup>

*La herida* pivots around an event that occurs two thirds of the way through the screen time. Against her mother's advice, Ana goes to the Basque country to attend the wedding ceremony at which her father is marrying a new wife.<sup>8</sup> Not only is Ana removed from the exaggerated routines that she uses to shield herself from the outside world but she is thrown into an encounter with her father that seems to bring her emotional pain to a crescendo. As Franco observes in his commentary: "Hay algo en la ecuación padre y sexo que le baja a la tierra". Ana is dancing with her father after the wedding ceremony and her nose begins to bleed. She takes flight and engages in anonymous sex with a stranger before being consumed by overwhelming shockwaves of feeling. Importantly here, the outward physiological sign of her broken psyche is not an injury she has created deliberately but the spontaneous flow of blood, a circumstance that could reference the menarche (and her youth, in close proximity still to her father) or, less specifically, injury or damage at the hands of another. The nosebleed stands out because it seems to break the pattern established in the film where all evidence of psychosomatic damage is related to self-harm; here, instead, we seem to witness a psychosomatic event that is produced involuntarily. This is suggestive that the

- 
- 7 It is noteworthy that Ana's anxiety attacks, and the self-harm she uses to quell them, often follow on from interaction with communications technology. Franco describes Ana's use of the phone as unhealthy and suggests that a disorderly relationship with telephony is a common presentation of Borderline Personality Disorder. Chat forums on the internet offer Ana alternately solace and frustration. The manner in which information technology further isolates her brings into view Neil Postman's extremely prescient reservations about the use of the term "community" to refer to virtual collectives (1992). He cautioned that community would come to refer not to a diverse group of people linked by a common municipal obligation that transcended their differences but would instead denominate clusters of people who already think alike and for whom the internet is more of an echo chamber than a forum (1992). The promise that Hester Parr saw in 2000 for the internet to provide people isolated by their experience of illness or disability with a sense of belonging, through bodying forth into virtual spaces, is not borne out in the interaction we see between Ana and her digital interlocutors in *La herida*. It is interesting to reflect that in the years since Parr's article came out, the main uses that have been found for *wearable* technology are surveillance of actual or presumed malefactors (electronic tags) and monitoring of individual deviance or proximity to standardised health parameters (smart watches).
- 8 Here, as in *Insensibles*, there is the potential for an interpretation centred on the banishment to the geographic periphery of the origin of trauma. However, this approach is not the one I take in this chapter.

damage Ana has suffered has embedded itself physiologically and that it is not entirely in her gift to overcome it by force of psychic will.

Having read *La herida* up to this point largely through the frame of the director's own pedagogical glossary, I move now to propose that while the film was not written as a social commentary on crisis era Spain, there are ways in which it does appear to reflect the socio-political context in which it is set, some of them perhaps problematic in terms of gender and of disability, or disorder. Franco's commentary continues to be instructive here, but more on account of what it implies, rather than for what it directly claims. The prologue to Ana's flight from the wedding venue is her reconnection with her father for the first time in person. We do not see him approach her, but rather infer his approach from Ana's reactions. Franco's glossary is worth quoting at length here:

El arranque de esta secuencia está planteado de una manera muy similar al arranque de la película. *Es casi como un espejo de ella*: la cámara sobre Ana y sin ver lo que ella ya ve aunque sabemos que le genera sensaciones muy fuertes. (Franco 2013, emphasis added)

As much as Ana is mirrored by her surroundings, she also acts as a mirror of them. In his comments quoted above, Franco compares the way this scene of reunification with her father works with the opening of the film, where we are introduced to the protagonist in medias res. We see her against an undefined background, looking at her mobile phone, becoming more and more agitated, before the camera pulls back to a wider shot and we observe that she has been leaning against an ambulance, outside the entrance to a hospital where we glimpse what Franco refers to as “una especie de manifestación o protesta sanitaria”. He qualifies the import that this fleeting inclusion of Ana's socio-political context should have by adding: “Aunque la película no tiene una intención social me interesaba incluir elementos que hagan alusión, aunque sea tangencialmente, a lo que ocurre en España”.

It is my contention in my reading of the film that Ana is the tangent in which the surrounding context is reflected. The fact that Franco makes an equivalence between the opening scene, and its blurred registration of protest, and the later one, where Ana's reactions are the reflecting surface of those around her, substantiates this interpretation, I would argue. The director's defence of the decision in the editing process largely to dispense with counter shots also lends weight to my argument:

En montaje nos dimos cuenta de que no era[n] necesarios [los contra planos]. Era más interesante asistir a todo el arsenal de reacciones que se producen en Ana y no cortarlas

con otra imagen. Nos pareció más coherente así, más riguroso con el punto de vista sobre el que se construye la puesta en escena de la película. (Franco)

If Ana herself, and her expressions, fill the spaces in the film's montage for reaction shots and counter shots it seems reasonable to suggest that she, and her suffering, somatise the context of economic, institutional, and political crisis that Spain has been experiencing.

Allied to this is that just as the source or root cause of the economic crisis in Spain remains elusive, so the ontology and telos of Ana's trauma remains obscure. Where or what is the disorder that has caused Ana's Borderline Personality Disorder and her development of a regimen of self-harm? Neither the film nor Franco's commentary on it offers anything more than a hint by way of an answer to these questions. If Ana's disability is a disorder by proxy, I would argue that this is very political within the framework of *disability studies* when the disorder that has led to the daughter's suffering remains disavowed, still more taboo than self-harm. This structure is also politically problematic inasmuch as it makes the victim of injury not only responsible for self-repair but also for having caused her psychic deficit to herself. When, in turn, the body of a young woman is cast as the somatic foil to a society, polity, and economy in crisis, the structure has the further ramification of seeming to blame ordinary Spaniards for the misfortunes visited upon them by the monstrous misallocation of wealth overseen by successive governments, both national and regional. Ana herself is not struggling financially. However, her precarious emotional state comes to signify for the precariousness experienced by the millions of people who have suffered from austerity politics since 2008.

Anthropologists such as Kimberley Theidon have proposed that in developing countries shaken by national trauma, they are women's bodies in which recent historical memory sediments (2004); looking at *La herida* in the way that I propose here, what Theidon says of Peru could just as well be true of Spain, at least in this fictional representation of a woman whose self-inflicted wounds seem also to be the mortification of the flesh dispensed by a neo-liberal doctrine of "serve you right". Whereas in Spanish film from the 1960s (as I have argued elsewhere) filmmakers lost sight of disability in their eagerness to call it into the service of political cypher (Prout 2008), here, I would suggest, the opposite happens. *La herida* loses sight of the politics that is, albeit tangentially and disavowedly, being written into disabilities and individuated disorders. Instead of making an analysis of a dysfunctional state apparatus, a stark picture is drawn of a subjective state of disorder. In this sense, Ana embodies Ayn Rand's objectivist philosophy

(the underpinning of the conservative politics in Europe and America in the 2010s): whatever is wrong, is wrong with you yourself.

On the one hand, then, *La herida* represents a very serious and meaningful attempt to allow audiences to act as empathetic responsible witnesses to a condition that is usually kept under wraps. In this much it is progressive within what we understand as the desired direction of travel in disability politics, that is, it moves towards acknowledgement and representation of the range of functionally diverse experiences (temporary, as well as durable) that non-normative subjects bring to the world. On the other hand, the film arguably aestheticizes a behavioural disability, while simultaneously landing a subject whose social skills are broken with the responsibility to narrate, if not to account for, a broken politics. Ana's politico-somatic function is well illustrated when Franco says of her: "Es como si fuera un cuerpo en carne viva sobre el que la pluma más mínima que cae produce un dolor inmenso". Her reactions register the gravity of the circumstances that surround her, even though we barely see them except in Ana's broken mirror.

Failler asks "What could come of staying with our feelings of discomfort in the midst of another's pain?" (2008: 18) and *La herida* engages with this question by allowing us not only to see Ana, but to follow her. She is almost never seen frontally. Instead she is depicted always in profile so that we constantly remain at her side. She does not come towards us: our viewpoint moves towards hers. The sound design in the film also invites this approximation to the world of the person with Borderline Personality Disorder who self-harms. Silence is followed by the volume of external sounds in the diegesis—of a busy street, of a wedding reception, of a protest—gradually being turned up or down as Ana shifts between self-absorption and awareness of the world around her. This feature of the soundtrack invites us to be with the protagonist and to share her perceptions. By the same token, the choice always to show Ana from the side is reminiscent of the portrayal of servants in fine art from previous centuries. While those considered worthy of portraiture as subjects in their own right were depicted front-on, their domestic attendants are usually depicted in the distance, and seen from the side. There is an element of subalternity, then, embedded in the form of Ana's portraiture.

Ana, as a woman with a behavioural disability is depicted differently than a normative protagonist. Other aesthetic choices have the effect of brutalising her condition, or of making it seem more aggressive than it otherwise would be. For example, there is a scene towards the beginning of the film where Franco wanted to demonstrate that Ana's disorder includes a ruptured relationship with food and nourishment. Instead of eating properly when she returns home from

work, she grazes. The filmmakers have her eat an apple because this allowed for a sound effect—the knife cutting the flesh of the fruit—considered more impactful than those that would have been associated with eating a yoghurt, which was the activity originally indicated in the script.

*La herida* ends as it began, in medias res. Ana sits in her new car, lost and alone. It has failed to bring her a solution to her problems and her ex-boyfriend is no more persuaded to reconnect with her when she has a car than when she did not. She had planned to drive them both to the countryside outside Madrid and instead goes there alone, before pulling over and crying in despair. For the first time she seems able to express emotions without first having to injure herself. In the diegesis, six months have passed between this scene and the one where she was reunited with her father and the enigmatic source of her disorder. The suggestion is that she may be on the road to recovery. When read as a film about disability, however, this ending to *La herida* has the hallmark of cinematic narratives of overcoming adversity and raises the question again of how to enfold a state of being that sits across disorder, functional diversity, and psychiatric illness within an identity politics that aims to reclaim representations from the ableist fantasies of heroic repair, recovery, and restitution of the unblemished or undamaged body, mind or psyche. Leaving aside these larger political questions, however, *La herida* arguably succeeds in representing Borderline Personality Disorder in such a way that the spectator need not rush to judgement or feel burdened by traumatic transference. While Ana as a person disabled by disorder is given a heavy (albeit disavowed) symbolic burden, as I have argued above, there are also elements of *La herida* that can be viewed as relatively neutral portraiture of a way of being in the world that is still wrapped in taboos and prejudice, and, in this much, Franco's film contributes to a more inclusive view of psychiatric disorder and does so in a way that also confronts ableist prejudice.

#### 4 Conclusions

The juxtaposition of *La herida* and *Insensibles* demonstrates, most obviously, the presence of pain, and of its intersections with disability and disorder, as a thematic concern in Spanish genre and art house cinema of the 2010s.

In my reading of *Insensibles* we see that while Medina's film has some cross-over with currents that privilege the aestheticisation of torture and pain in other national cinemas, the narrative distinctively complicates the torture scene by imbricating in it a back-story about a congenital disability. The film's engagement with the wounds uncovered by peeling away the occlusive skin layers that have concealed aspects of historical memory is itself informed by a

history in Spanish film of presenting social and political ills in terms of disability and deviation from functional conformity. As I have argued in this chapter, one effect of this is that another history—that of the confinement of mentally and physically disabled people—is referenced and represented in the film but made subordinate to the metaphorical function that equates disabled subjects with Spain's troubled political past. The conventions of the horror genre may also play a part in the film's rendering of the site of repressed historical testimony as coterminous with the bodies and psyches of those disabled physically and neurologically. On the other hand, and as I have argued above, the unusual explicitation of a discourse of disability within this genre film also raises questions about the ableist premises that have undergirded influential discussions of the rhetoric of torture and pain.

In this chapter I have contrasted the focus in *Insensibles* on subjects who cannot feel physical pain with the portrait in *La herida* of a woman who cannot express her psychic pain. *La herida* escapes some of the clichés of narratives that engage with disability and disorder by seeking to *inform* the viewer about the condition being described, rather than to elicit his or her admiration or sympathy. I have used this facet of the film to engage with this volume's enquiry into the taxonomies and epistemologies of disability and with the political ramifications of shifting parameters away from the binary of ability and disability to a spectrum of functionality. I have wanted to extrapolate from my reading of *La herida* the issues that arise in inscribing disorder and self-harm within such a definitional paradigm shift.

As in my reading of *Insensibles*, with reference to *La herida* I have also related the representation of disconformity from conventional functionality to the legacy of heavily burdened metaphors of disability in Spanish film history. I suggested in this chapter that whereas filmmakers in the past lost sight of disability under the weight of this metaphorical burden, by contrast *La herida* makes its protagonist a mirror of her social and political context to the point where an interrogative dialogue with the ramifications of crisis era economics is almost foreclosed by somatisation. Just as Ana translates her inner pain to lesions on her body, so the film, arguably, transposes the collective suffering of Spaniards hit hard by austerity to an over-burdened female corpus. With reference to the medical and literary critical literature on self-harm, I have also sought to illustrate that *La herida* has significance as a document about Borderline Personality Disorder that allows its audience to confront a difficult condition that queries and makes complex the relationship between mind and body, and between disorder and disability. Rather than inviting us to feel empathy, *La herida*, in its

choice of subject matter, proposes a kind of engagement with a narrative about functional nonconformity that instead challenges us *not* to feel empathy.

To recapitulate my starting point, disability does not always have to entail pain; but pain, whether physical or psychic, almost always impacts on how we interact with the world. My purpose in this chapter, and in my critical reading of *Insensibles* and *La herida*, has been to emphasise the importance of including within reconfigurations of the lexicon and epistemology of disability an attention to pain, and to functional nonconformity that stems from unseen injury and the psyche as well as from the physically diverse ways in which able and disabled bodies can interact with their environments.

## Films

Franco, Fernando. 2013. *La herida*. España.

Medina, Juan Carlos. 2013a. *Insensibles*. Portugal/España/Francia.

## Works Cited

- Belinchón, Gregorio. 2013. “Cuando la Guerra Civil no duele”. In: *El País.com*, 8 June, [https://elpais.com/cultura/2013/06/08/actualidad/1370708472\\_267080.html](https://elpais.com/cultura/2013/06/08/actualidad/1370708472_267080.html) [23-01-2017].
- Berlant, Lauren. 1999. “The Subject of True Feeling: Pain, Privacy, and Politics”. In: Sarat, Austin/Kearns, Thomas R. (eds.), *Cultural Pluralism, Identity Politics, and the Law*. Ann Arbor, Michigan: University of Michigan Press: 49–84.
- Bick, Esther. 1968. “The Experience of the Skin in Early Object-relations”. In: *International Journal of Psychoanalysis* 49(2): 484–486.
- Bourke, Joanna. 2014. *The Story of Pain: From Prayer to Painkillers*. Oxford: Oxford University Press.
- Brown, Lydia. 2014. “The Crisis of Disability Is Violence: Ableism, Torture, and Murder”. In: *Tikkun* 29 (4): 31–32.
- Browning, Tod (Producer). 1932. *Freaks*. Film.
- Conterio, Karen/Lader, Wendy/Kingson Bloom, Jennifer. 1998. *Bodily Harm: The Breakthrough Healing Program for Self-injurers*. New York: Hyperion.
- Costa, Jordi. 2013. “La cicatriz nacional”. In: *El País.com*, 14 June, [https://elpais.com/cultura/2013/06/13/actualidad/1371145093\\_428128.html](https://elpais.com/cultura/2013/06/13/actualidad/1371145093_428128.html) [05-05-2017].
- Edelstein, David. 2006. “Now Playing at your Local Multiplex: Torture Porn”. In: *NYMag.com*, <http://nymag.com/movies/features/15622/> [04-04-2017].

- Failler, Angela. 2008. "Narrative Skin Repair: Bearing Witness to Representations of Self-Harm". In: *English Studies in Canada* 34 (1): 11–28.
- Hartwig, Susanne. 2018 "Introducción". This volume.
- Higashida, Naoki. 2017. *Fall Down Seven Times, Get up Eight: A Young Man's Voice from the Silence of Autism*. Trans. by KA Yoshida and David Mitchell. London: Sceptre.
- International Association for the Study of Pain. 1994. "IASP Taxonomy." In: IASP website, <https://www.iasp-pain.org/Taxonomy> [04-06-2017].
- Jones, Steve. 2013. "The Lexicon of Offence: The Meanings of Torture, Porn, and "Torture Porn"". In: Attwood, Feona (ed.). *Controversial Images Media Representations on the Edge*. Basingstoke: Palgrave: 186–200.
- Kaplan, Ann E. 2005. *Trauma Culture: The Politics of Terror and Loss in Media and Literature*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Kattelman, Beth A. 2010. "Carnographic Culture: America and the Rise of the Torture Porn Film". In: Canini, Mikko (ed.). *The Domination of Fear*. Amsterdam: Rodopi: 3–14.
- McIntyre, Michael. 2016. "Rethinking *The Body in Pain*". In: *Subjectivity* 9 (4): 381–398.
- McLane, Janice. 1996. "The Voice on the Skin: Self-Mutilation and Merleau-Ponty's Theory of Language". In: *Hypatia* 11 (4): 107–118.
- Medina, Juan Carlos. 2013b. "Juan Carlos Medina escribe sobre *Insensibles*". In: *Abc guionistas*, 10 June, <http://www.abcguiionistas.com/noticias/articulos/juan-carlos-medina-escribe-sobre-insensibles.html>? [05-02-2017].
- Melzack, Ronald/Wall, Patrick D. 1965. "Pain Mechanisms: A New Theory". In: *Science* 150 (3699): 971–979.
- Morris, David. 1991. *The Culture of Pain*. Berkeley: University of California Press.
- Mosquera, Dolores. 2008. *La autolesión: el lenguaje del dolor*. Madrid: Pléyades.
- Parr, Hester. 2000. "New Body-geographies: The Embodied Spaces of Health and Medical Information on the Internet". In: *Environment and Planning D: Society and Space* 20: 73–95.
- Prout, Ryan. 2008. "Cryptic Triptych: (Re)Reading Disability in Spanish Film 1960-2003: *El cochecito*, *El jardín de las delicias*, and *Planta cuarta*". In: *Arizona Journal of Hispanic Cultural Studies* 12: 165–187.
- Ramón, Esteban. 2014. "Insensibles, la terrible y bella pesadilla de la historia de España". In: *RTVE.es*, 6 June, <http://www.rtve.es/noticias/20130606/insensibles-terrible-bella-pesadilla-historia-espana/681500.shtml> [18-03-2017].

- Rodríguez Marchante, Oti. 2013. "Crítica de «Insensibles»: Fabulaciones sobre la ausencia de dolor." In: *ABC.es*, 14 June, <http://hoycinema.abc.es/noticias-cine/20130614/critica-insensibles-fabulaciones-sobre-650413.html> [11-02-2017].
- Romañach, Javier/Lobato, Manuel. 2005. "Functional diversity, a new term in the struggle for dignity in the diversity of the human being." In: *Independent Living Forum*, <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/zavier-Functional-Diversity-Romanach.pdf> [20-05-2017].
- Scarry, Elaine. 1985. *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*. Oxford: Oxford University Press.
- Seltzer, Mark. 1998. *Serial Killers: Death and Life in America's Wound Culture*. London: Routledge.
- Strick, Simon. 2014. *American Dolorologies: Pain, Sentimentalism, Biopolitics*. Albany: SUNY Press.
- Stoddard Holmes, Martha/Chambers, Tod. 2005. "Thinking through Pain". In: *Literature and Medicine* 24, 1 (spring 2005): 127–141. <https://muse.jhu.edu/article/185602> [27-02-2018].
- Theidon, Kimberly. 2004. *Entre prójimos: el conflicto armado interno y la política de la reconciliación en el Perú*. Lima: IEP.
- Vetusta Morla. 2011. "El hombre del saco". In: *Mapas*. Pequeño salto mortal. CD.
- Vila Torres, Enrique J. 2011. *Historias robadas: Un conmovedor relato sobre las adopciones falsas en la España del siglo XX*. Madrid: Planeta.



Christian von Tschilschke

# La discapacidad en la mira de la docuficción: *Mar adentro* (2004) de Alejandro Amenábar

**Abstract:** The article focuses both on the ethic and aesthetic impact of the specific docufictional mode in which the highly delicate and controversial topics of physical disability (paraplegia) and euthanasia are presented to a wide international audience in the Oscar-winning drama film *The Sea Inside* (2004) directed by Spanish filmmaker Alejandro Amenábar.

**Keywords:** Spanish cinema, biopic, docufiction, euthanasia, paraplegia, Amenábar, Bardem, *Mar adentro*

## 1 Introducción: el impacto ético de la estética

Dentro de las representaciones de personajes discapacitados en el cine español, el largometraje *Mar adentro* de Alejandro Amenábar es muy probablemente la más conocida. Se estrenó en 2004 y fue premiado con el Oscar a la mejor película extranjera al año siguiente. Se basa en el caso real del escritor y ex marinero gallego Ramón Sampedro afectado de tetraplejía desde los 25 años después de haberse tirado de cabeza al agua desde una roca y quien logró que se le aplicara la eutanasia el 12 de enero de 1998 tras pasar casi treinta años postrado en una cama. Una de las particularidades más llamativas del *biopic* de Amenábar, y tal vez uno de los secretos de su extraordinario éxito, consiste en el hecho de que expone el tema de la diversidad funcional vinculándolo con un cuestionamiento, a la par, ético y estético.

Además de desplegar, en primer lugar, una tipología del trato individual y social de diferentes formas de discapacidad y de constituir de este modo una mayor contribución al “cine de discapacidad”, *Mar adentro* plantea también, en segundo lugar, un dilema moral o un conflicto ético de lo más clásico y tradicional, la cuestión muy debatida de la eutanasia, es decir, del “acto deliberado de poner fin a la vida de un paciente, aunque sea por voluntad propia de éste o a petición de sus familiares”,<sup>1</sup> un acto en cuya discusión se oponen el derecho a elegir libremente el momento de la propia muerte y la convicción de la

---

1 Es la definición de la Asociación Médica Mundial (2005: s. p.).

“inviolabilidad” de la vida humana. En tercer lugar, al acercarse al tema de la discapacidad corporal y de la tetraplejía en concreto, bajo la óptica muy llamativa y dramatizadora del dilema moral de la eutanasia, *Mar adentro* establece una fuerte tensión entre realidad y ficción que resulta de la combinación de elementos y características más bien documentales con recursos cinematográficos puramente ficcionales.

En vista de la calidad cinematográfica extraordinaria y del gran éxito internacional que tuvo *Mar adentro*, no es sorprendente que tanto a la película como a su director ya se les hayan dedicado numerosos artículos y estudios.<sup>2</sup> Una parte de ellos pone especial énfasis en el impacto ético, social y político de la película: en su toma de posición en el debate sobre la eutanasia, la transgresión de tabúes sociales y el uso del motivo de la discapacidad como indicador general de cómo la aún joven democracia española trata a minorías.<sup>3</sup> Trabajos que adoptan explícitamente la perspectiva de los *disability studies* son relativamente escasos.<sup>4</sup>

Otro enfoque es la comparación con otras películas de éxito que presentan el tema de la discapacidad, entre ellas *Carne trémula* (1997) de Pedro Almodóvar respecto a la tetraplejía,<sup>5</sup> *Million Dollar Baby* (2004) de Clint Eastwood en cuanto a la eutanasia,<sup>6</sup> *Le scaphandre et le papillon* (2007) de Julian Schnabel sobre el “síndrome de cautiverio” o “enclaustramiento”<sup>7</sup> y *Yo, también* (2009) de Álvaro Pastor y Antonio Naharro sobre el síndrome de Down.<sup>8</sup> Con estas dos últimas

- 2 Aunque la gran mayoría de las críticas eran muy favorables a la obra de Amenábar hubo también unos comentarios más duros. Mientras que, por ejemplo, el crítico británico Brian McFarlane calificó *Mar adentro* como “argued plea for the concept of voluntary euthanasia” (2005: 221) y “triumph for director-producer-composer-writer Amenábar” (2005: 222), el escritor chileno Rafael Gumucio reprochó a la película su “meritoria mediocridad”, “falsa ingenuidad” y no haber mostrado “la auténtica indignidad de la vida de Ramón”. Concluye: “esta película sobre la eutanasia hace cualquier cosa menos debatir el tema de la eutanasia” (2005: 88).
- 3 Véanse en particular Costa Villaverde (2007), Iglér (2007), Minich (2010), Jordan (2012: 97–120) y Begin (2015).
- 4 Consúltense Markotić (2012), Marr (2013: 97–120) y Rivera-Cordero (2013). Marr defiende la tesis de que Sampederro sufre además de una enfermedad mental no diagnosticada (“undiagnosed mental illness”, 97), a saber de un trastorno bipolar o una depresión maníaca.
- 5 Véase Minich (2010).
- 6 Véase Zames Fleischer/Zames (2005).
- 7 Véase Markotić (2012).
- 8 Véase Rivera-Cordero (2013). Hartwig (2016) ofrece una comparación instructiva entre *Yo, también*, *Le huitième jour* (1996) de Jaco van Dormael y *León y Olvido* (2004) de Javier Bermúdez.

películas *Mar adentro* tiene en común que se funda en hechos reales y en un relato autobiográfico. Entre *Mar adentro* y *Yo, también* en particular existe aún otro enlace porque la actriz española Lola Dueñas, conocida por los filmes de Almodóvar (*Hable con ella*, *Volver*, *Los abrazos rotos*, *Los amantes pasajeros*), interpreta el papel de enamorada de un discapacitado en ambas películas. Y no hay que olvidar, por fin, que el mismo Javier Bardem encarna a los protagonistas discapacitados de *Mar adentro* y *Carne trémula*, Ramón Sampedro y David. La existencia de estos enlaces contribuye a reforzar la idea de que las películas que se dedican al tema de la discapacidad forman un subgénero cinematográfico aparte: el ya mencionado cine de discapacidad.

Otros estudios se han centrado en el lado melodramático de la película, en su uso didáctico en las clases de ELE, o en los conceptos inherentes de masculinidad y feminidad dado el hecho de que el personaje principal Ramón Sampedro es presentado como una suerte de “Don Juan encadenado”.<sup>9</sup>

Ahora bien, lo que aquí nos interesa en esta película tan discutida y comentada es sobre todo el vínculo entre estética y temática, o sea, la cuestión del impacto ético y estético que tiene el específico modo docuficcional de la representación cinematográfica en la evocación del tema de la discapacidad. Sin embargo, aunque ya en la introducción a su libro sobre el “cine español en el cambio de milenio”, *Miradas glocales* de 2007, Burkhard Pohl y Jörg Türschmann le hayan aplicado a la película de Amenábar el término “docuficción” —“Amenábar despliega en *Mar adentro* una docuficción con tintes de Hitchcock en un ambiente rural gallego” (2007: 19)—, a algunos les podría parecer extraño que sea calificada como tal. Es verdad que, a primera vista, *Mar adentro* se presenta como cualquier largometraje de ficción que apunta a sus fuentes, como muchos, en los títulos de crédito: “Esta película está basada en hechos reales. Algunos personajes y situaciones de ficción han sido introducidos con fines dramáticos” (02:00:55). Al menos a nivel de la puesta en escena de la intriga y del código cinematográfico, del uso que se hace del discurso narrativo cinematográfico, la película no muestra ninguna intención de deconstruir la frontera entre los géneros referenciales y ficticios que podría impedir al espectador distinguir nítidamente si los acontecimientos narrados son reales o ficticios como sería necesario para cumplir con una definición estricta del concepto de “docuficción”.<sup>10</sup>

---

9 Véanse, entre otros, Heitz (2007), Mena Delgado (2005) y Gumucio (2005).

10 Para una discusión sistemática del concepto “docuficción” se remite a Tschiltschke/Schmelzer (2010).

Esto no excluye, sin embargo, que *Mar adentro* sí se sitúe deliberadamente entre realidad y ficción, al menos en la medida en que la historia narrada apunta en un doble sentido a la realidad histórica, extratextual, con lo cual corresponde a una definición más amplia del término “docuficción”: por un lado porque invita al espectador a entenderla como representación de un hecho real y auténtico y por otro lado porque es sometida a una clara estrategia argumentativa semejante a la obra de tesis o al modo expositivo del documental en el que las imágenes y el sonido sirven para defender una tesis preestablecida destinada a intervenir e influir en el debate público.<sup>11</sup>

Por tanto, lo que queremos mostrar a continuación es cómo, a través del modo docuficcional y de una doble estrategia de racionalización y emocionalización, se amortigua el supuesto escándalo existencial de la discapacidad física, de la parálisis corporal casi total que padece Ramón Sampedro, de conformidad con los imperativos y límites de representación del cine *mainstream*, de un cine de gran público, al que pertenece *Mar adentro* indudablemente. Sin embargo, antes de analizar primero los aspectos documentales de la película y después las particularidades del proceso de ficcionalización en *Mar adentro* nos proponemos perfilar brevemente el desarrollo de la representación del tema de la diversidad funcional en el cine español a lo largo de su historia en la que se inscribe también la representación de la paraplejía en *Mar adentro*.

## 2 Diversificación cinematográfica de la diversidad funcional

De hecho, desde los tiempos del cine mudo hasta la actualidad, la historia cinematográfica internacional siempre ha sido sensible al tema de las discapacidades físicas y mentales bajo sus formas más variadas: ceguera, amputación, síndrome de Down, paraplejía, sordomudez, síndrome de Tourette, autismo, o, sobre todo últimamente, la enfermedad de Alzheimer. A este respecto, el cine español no es una excepción, pues cuenta por su parte con ejemplos muy diversos tal como el clásico surrealista *Un chien andalou* (1929) de Luis Buñuel con el personaje de la ciega que toca con su tiento una mano arrancada en la calle o, más recientemente, la película de animación *Arrugas* (2011) de Ignacio Ferreras, basada en el cómic homónimo del historietista español

---

11 Cf. Nichols (1991: 34): “The expository text addresses the viewer directly, with titles or voices that advance an argument about the historical world”.

Paco Roca, en la cual uno de los protagonistas ancianos es afectado por la enfermedad de Alzheimer.<sup>12</sup>

Al recorrer esta historia de casi un siglo se imponen espontáneamente tres observaciones de las que se tendría que averiguar todavía si realmente se confirman en relación con un corpus más completo y detallado: la naturalización de la discapacidad, la amplificación del tema y su multiplicación o diversificación a lo largo de los años. Parece que estos tres procesos se manifiestan en el cine paralelamente al proceso de concientización sociopolítica que se realiza en las sociedades occidentales a finales de los años 90 y principios de dos mil y durante el cual el concepto antidiscriminatorio de diversidad funcional se va estableciendo progresivamente.

En este contexto general, “naturalización” significa que el motivo de la discapacidad y minusvalía se emancipa del registro estilístico y estético habitual de lo grotesco, cómico, extraño, feo, esperpéntico y chocante bajo el cual se presenta todavía en los filmes de Luis Buñuel (*Los olvidados*, 1950; *Tristana*, 1970) hasta incluso en los de Pedro Almodóvar (*Carne trémula*, 1997; *Hable con ella*, 2002) para positivarse después y convertirse en un fenómeno común y “natural”. Con el término “amplificación” nos referimos al hecho de que, con el tiempo, la discapacidad se transforma de un motivo disperso, aislado y marginal en el objeto mismo y el tema principal de las películas. Y las nociones de “multiplicación” o “diversificación” se refieren, en cambio, a la simple constatación de que durante los últimos 15 años el número de filmes que se dedican a ese tema ha conocido un auge considerable, dándole más “visibilidad”, y que al mismo tiempo las formas de discapacidad representadas se han diferenciado hasta la consideración de “nuevos” tipos de discapacidad como, por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer.

### 3 Documento y autenticidad en *Mar adentro*

Y con esto ya volveremos sobre *Mar adentro* y la cuestión de cómo se manifiesta el aspecto documental en la representación del tema de la discapacidad en el largometraje de ficción de Amenábar.<sup>13</sup> Antes que nada hay que precisar que la

---

12 Respecto a la representación cinematográfica de la diversidad funcional a nivel mundial véase Fraser (2016; el libro colectivo contiene también tres artículos sobre películas españolas de Buñuel, Almodóvar y Pastor/Naharro) y en cuanto a la cultura española en particular las monografías de Fraser (2013) y Marr (2013).

13 En una entrevista Amenábar relató que, después de haber leído el libro que Sampedro había escrito con la boca, *Cartas desde el infierno* (1996), su primera idea iba hacia el documental “J’ai pensé que cela pouvait donner un documentaire très fort” (Berthier 2007: 196).

discapacidad en sí, la parálisis de Ramón Sampredo que está inevitablemente atado a la cama y depende día y noche del cuidado de sus prójimos, no es el tema central de *Mar adentro*, sino el conflicto ético universal de la eutanasia y del suicidio asistido, por lo que también el argumento se centra en la última fase de la vida de Sampredo en la que éste encuentra finalmente las condiciones apropiadas para realizar su deseo de morir después de haber luchado durante más de 25 años por el derecho a una “muerte digna” desarrollando intensas actividades públicas y judiciales. En este sentido, por ejemplo, Susanne Iglér opina: “el aspecto más interesante de *Mar adentro* es su toma de posición frente a la transgresión de esta última frontera que es la muerte” (2007: 242).

Pero también es verdad que bajo la perspectiva de la muerte inminente la situación existencial del protagonista físicamente impedido incluso se dramatiza y la vista del espectador ante el fenómeno mismo de la discapacidad se aguza. Para comprender la historia que narra la película no es necesario saber que se basa en hechos reales ni conocer las circunstancias concretas de la lucha pública del personaje real por su caso. Todos estos elementos —la masiva presencia de Ramón Sampredo en los medios de comunicación españoles reivindicando incansablemente el derecho humano de cada persona de disponer de su propia vida, la publicación de dos libros, *Cartas desde el infierno* (1996) y el poemario *Cuando yo caiga* (publicado póstumamente en 1998, que contiene también el poema “Mar adentro”), así como de su testamento, el fracaso de sus esfuerzos jurídicos, las manifestaciones públicas y las protestas de la Iglesia católica que provocó su compromiso— se han integrado fielmente en el argumento ficticio de la película.

Pese a esto, la concepción misma de la película y su gran éxito taquillero en España<sup>14</sup> no hubieran sido posibles sin la existencia de un debate social tan actual como el relacionado con la legitimidad de la eutanasia en general y el caso de Ramón Sampredo en concreto, un debate que se acaloró aún más después del estreno de la película que sirvió de argumento suplementario en favor de la eutanasia. Citando al crítico Miguel Ángel Refoyo, Iglér constata: “‘nunca una cinta antes en el cine español había sido tan mediatizada’ (Refoyo 2004) ni había aprovechado una historia real tan célebre y polémica como la de Sampredo” (2007: 241). De hecho, el poder de alimentar o intensificar tendencias o debates mediáticos de la actualidad es precisamente uno de los rasgos más destacados de la docuficción.

---

14 Véanse las cifras concretas en Jordan (2012: 209–212; 223–224).

Sin embargo, para el espectador, la certeza de que una historia es real y auténtica, tiene todavía otras consecuencias. De la investigación empírica de la recepción sabemos que el interés del público es más intenso cuando los registros de la realidad y de la ficción se combinan.<sup>15</sup> Y a veces el espectador incluso se ve animado por esta mezcla a aprender más sobre lo que se le muestra en la película y de continuar informándose y documentándose acerca del tema en cuestión aún después del estreno.

Una parte esencial de su capacidad de intervenir en debates actuales y otro aspecto de su tinte documental es la estructura nítidamente argumentativa de *Mar adentro*. Amenábar nos presenta tres casos de discapacitados diferentes, cada uno de los cuales adopta una actitud diferente hacia su propio destino: en el centro está el tetrapléjico Ramón Sampredo, que reclama el derecho humano de quitarse la vida en nombre de la libre voluntad. Además de Sampredo figura el padre Francisco (José María Pou), que representa la posición oficial de la Iglesia católica estrictamente opuesta a la idea del suicidio. Francisco, que también depende de una silla de ruedas, no ahorra esfuerzos desplazándose personalmente para visitar a Ramón en su casa con el objetivo de convencerle del valor de la vida. El tercer personaje es la abogada Julia (Belén Rueda), que padece a su vez una esclerosis múltiple cruel y mortal (CADASIL). En un primer momento emocional decide suicidarse junto con Ramón. Luego cambia de opinión y decae en la demencia que le quita todo juicio y el resto de control que tenía sobre su destino.

La argumentación de la película es muy hábil: tiende a legitimar la decisión individual de Ramón de poner fin a su vida siguiendo una doble estrategia basada en la acumulación de símbolos de la vida y de la vitalidad. Con este fin se integran, por ejemplo, varias secuencias de montaje sugestivas —“sintagmas paréntesis” en la terminología del semiólogo francés de cine Christian Metz—<sup>16</sup> que evocan la agitada vida de Ramón antes de su accidente o las actividades cotidianas de la gente con la que vive.

El mismo Ramón se presenta como un personaje abierto, inteligente, cultivado, amable y lleno de humor, lo cual le hace muy simpático tanto para los espectadores como para las personas que están en contacto con él. La película pone particular énfasis en el amor y cariño que su personaje suscita en las mujeres

---

15 Compárese al respecto el *distracter-experiment* que el psicólogo estadounidense Ed Palmer hizo con los espectadores de la serie de televisión para niños *Sesame Street* en 1969 (cf. Gladwell 2000: 105–106).

16 Cf. Metz (1966: 122): “Le syntagme en accolade consiste en une série de brèves évocations portant sur des événements relevant d’un même ordre de réalités”.

que le rodean: su cuñada Manuela (Mabel Rivera) que le cuida en su casa con mucha abnegación, la hermosa abogada Julia y la activista de derechos humanos Gené (Clara Segura) que se comprometen a defender su causa públicamente, y, sobre todo, Rosa (Lola Dueñas), una mujer sencilla del pueblo, de un temperamento impetuoso, que se enamora de él, y que trata en vano de persuadirle de que renuncie a su decisión, y finalmente le presta la ayuda tan anhelada para que su deseo de morir se pueda cumplir.

El amor recíproco entre Julia y Ramón, el cariño paternal que Ramón manifiesta por su sobrino Javi (Tamar Novas), el embarazo de la activista Gené, hasta la alegre música celta (Carlos Núñez) que acompaña el viaje de Ramón a La Coruña donde presenta su caso ante el tribunal provincial, todo esto sirve para festejar la vida. Mediante estos procedimientos se subraya, por un lado, el abismo que separa a Ramón tanto de su propio pasado de marinero y viajero por el mundo como de la vida cotidiana de sus prójimos; por otro, el alegato en favor de la muerte se convierte sistemáticamente en un homenaje, “un luminoso canto a la vida” (Iglér 2007: 242).<sup>17</sup> Es esencialmente por este doble truco retórico-argumentativo que Amenábar consigue el consentimiento del espectador.

#### 4 Procedimientos de ficcionalización en *Mar adentro*

Hemos visto hasta aquí que el lado documental de *Mar adentro* consiste en la capacidad de establecer una conexión con una discusión actual y socialmente relevante, en la urgencia que logra otorgar a su tema y en el carácter particularmente persuasivo de su trama. Al mismo tiempo, *Mar adentro* no deja lugar a dudas de que se trata de una película ficcional, lo que se señala a diferentes niveles: al orientarse deliberadamente por pautas genéricas del cine *mainstream* al estilo de Hollywood, sobre todo del melodrama, al superar las fronteras y oposiciones entre realidad e imaginación, interior y exterior, movilidad e inmovilidad mediante recursos narrativos genuinamente ficcionales y, en último lugar, al establecer una analogía entre la situación del personaje paralítico y el dispositivo cinematográfico, es decir, la situación del espectador en el cine.

Aunque Amenábar afirmó en un documental dedicado a la realización de *Mar adentro*, que después de haber rodado una serie de *thrillers*, *Tesis* (1996), *Abre los ojos* (1997) y *The Others* (2001): “Este es mi adiós a Hitchcock. Con este plano se acabó el thriller ya” (Santos 2005: 51:20), es precisamente una de las películas más famosas de Alfred Hitchcock, *Rear Window* (1954), en la que hace

---

17 Cf. también Kloepfer (2007: 149): “Amenábar’s film moves us for and toward life” y Jordan (2012: 195): “The film tries very hard to celebrate life”.

pensar la importancia que asumen los motivos de la ventana y del observador inmóvil que se reiteran a lo largo de su película. En un momento esta referencia intertextual se hace aun más explícita, a saber cuando Rosa le propone a Ramón regalarle un telescopio para su cumpleaños (01:01:50).<sup>18</sup> Mediante estas alusiones al mundo del cine Amenábar permite al espectador familiarizarse con el tema grave de la discapacidad y de la muerte anhelada poniendo un poco de distancia intertextual entre él y los sucesos narrados.

Un elemento importante para influir emocionalmente sobre el espectador es la creación de escenas melodramáticas, como la discordia entre Ramón y Rosa en su primer encuentro, la “traición” de Julia, o la despedida definitiva, muy lacrimosa cuando Ramón deja a su familia para ir al encuentro de la muerte en una habitación junto al mar. Según las palabras del propio Amenábar su modelo en esta escena no ha sido nada menos que el cine de Steven Spielberg: “He tenido siempre a Spielberg muy presente en esta película, pero en concreto en esta escena, puede resultar muy chocante, pero yo pensaba mucho en *E.T.*, el tipo de emociones que provoca E.T. en los espectadores, esta especie de euforia y melancolía mezclada con humor me parece que en esta escena tenía que estar muy presente” (Santos 2005: 00:48:11-00:48:29).

A nivel discursivo de la película, la ficcionalidad se manifiesta con mayor claridad en las secuencias de introspección cuando el espectador se pone en el lugar de Ramón para compartir los recuerdos y los sueños del protagonista desde un punto de vista subjetivo. La secuencia más llamativa y espectacular a este respecto es naturalmente cuando Ramón se queda soñando despierto con volar hasta el mar. Las imágenes van acompañadas de la famosa aria “Nessun dorma” (“Que nadie duerma”) del acto final de la ópera *Turandot*, de Giacomo Puccini. Ramón se levanta de su cama, toma impulso, salta por la ventana y vuela con un ritmo vertiginoso sobre las copas de los árboles y las cimas de las montañas de su Galicia natal hasta encontrarse con la orilla del mar, un elemento tan querido como mortal para él. En la playa se reúne con Julia y le da un beso largo antes de que el escenario cambie y vuelva a la cama de Ramón (00:40:24-00:45:15).<sup>19</sup>

El significado de esta serie de imágenes virtuosas, abrumadoras, seguramente no carece de cierta ambivalencia. Por un lado puede ser interpretado como un acto de justicia poética que se efectúa con el personaje del discapacitado, a quien no solamente se presenta como objeto y víctima, incluso del discurso fílmico, en las pautas de la representación cinematográfica tradicional de personas

---

18 Para más detalles véase el capítulo “Hitchcock and the thriller” en Jordan (2012: 64–68).

19 Un análisis detallado de esta secuencia clave se encuentra en Heitz (2007).

discapacitadas, sino también desde su propio punto de vista subjetivo. De este modo, se le restituyen al menos simbólicamente, a través de la ficción, la riqueza, el control y la autodeterminación de su vida íntima.

Por otro lado, este tipo de secuencias aéreas, muy movidas, dinámicas y orientadas al mundo exterior no escapan a la sospecha de ser un mero pretexto para evitar que el espectador promedio del cine comercial y de masas, siempre ávido de distracción, variación y entretenimiento, se sienta molestado al tener que imaginarse, al menos aproximativamente, a lo que está inevitablemente condenado el protagonista discapacitado del filme: la experiencia de estar encerrado en su habitación, en su cama y en su cuerpo sin poder moverse y salir.

¿Cómo se debe entender en este contexto el hecho de que la película de Amenábar establece ya desde el primer plano una analogía autorreflexiva entre el cine y la percepción e imaginación del protagonista parapléjico? La pantalla se abre sobre un fondo negro del cual se desprende un rectángulo blanco que crece lentamente hasta que rellena completamente el cuadro y se reconoce el panorama de una playa exótica. Toda esta secuencia (que fue rodada en las Seychelles) va acompañada de una voz femenina en *off* que dice con un tono hipnotizante (00:00:23-00:01:22): “Tranquilo, estás más y más tranquilo... Ahora imagina una pantalla, una pantalla de cine que se despliega y se abre ante ti. Crea en ella el lugar que prefieras”. En poco tiempo, esta secuencia imaginaria se sustituye por la mirada por la ventana de la habitación de Ramón hacia las colinas boscosas de una Galicia bajo la lluvia y la tormenta. Esta misma ventana va a servir de aquí en adelante como otra “mise en abyme du cinéma” (Heitz 2007: 172) y metáfora de la pantalla real. Por cierto, este homenaje al poder imaginativo del cine no se debe entender como un comentario involuntariamente frívolo o cínico al destino trágico del protagonista discapacitado, sino más bien como un gesto emocionante de solidaridad y empatía.

## 5 Conclusión: el tributo al gran público

A pesar de tratar dos temas igualmente espinosos no solo para el público español de su tiempo —la vida de un tetrapléjico maniaco-depresivo y su muerte voluntaria—, Alejandro Amenábar logró con *Mar adentro* una película que cumple perfectamente con los imperativos de un cine de género esencialmente comercial cuyos límites de representación provoca sin, no obstante, transgredirlos completamente. Como se ha demostrado, este desafío no se afronta sin hacer concesiones: el alegato a favor del suicidio asistido se disfraza de un himno a la vida, el caso de Ramón Sampredo se presenta como estrictamente individual, la inmovilidad del paralítico postrado en la cama para toda la vida se contrabalancea por

el movimiento dinámico de las imágenes fílmicas, etc. Está claro que todo esto también puede suscitar objeciones, pero así son las reglas del cine *mainstream*.

## Filmografía

- Almodóvar, Pedro. 2002. *Hable con ella*. España.
- Almodóvar, Pedro. 1997. *Carne trémula*. España.
- Amenábar, Alejandro. 2004. *Mar adentro*. España/Francia/Italia.
- Amenábar, Alejandro. 2001. *The Others*. España/Francia/Italia/Estados Unidos.
- Amenábar, Alejandro. 1997. *Abre los ojos*. España/Francia/Italia.
- Amenábar, Alejandro. 1996. *Tesis*. España.
- Bermúdez, Javier. 2004. *León y Olvido*. España.
- Bermúdez, Javier. 1970. *Tristana*. España/Francia/Italia.
- Bermúdez, Javier. 1950. *Los olvidados*. México.
- Bermúdez, Javier. 1929. *Un chien andalou*. Francia.
- Eastwood, Clint. 2004. *Million Dollar Baby*. Estados Unidos.
- Ferreras, Ignacio. 2011. *Arrugas*. España.
- Hitchcock, Alfred. 1954. *Rear Window*. Estados Unidos.
- Santos, Oskar. 2005. *Un viaje mar adentro*. España.
- Schnabel, Julian. 2007. *Le scaphandre et le papillon*. Francia.
- Spielberg, Steven. 1982. *E.T. the Extra-Terrestrial*. Estados Unidos.
- Pastor, Álvaro/Naharro, Antonio. 2009. *Yo, también*. España.
- Van Dormael, Jaco. 1996. *Le huitième jour*. Bélgica/Francia/Gran Bretaña.

## Bibliografía

- Asociación Médica Mundial. 2005. “Declaración de la AMM sobre la eutanasia”, s. p., <https://www.wma.net/es/politicas-post/declaracion-de-la-amm-sobre-la-eutanasia/> [26-09-2017].
- Begin, Paul. 2015. “*Mar adentro* and the Question of Freedom”. En: Beilin, Katarzyna/Viestenz, William (eds.). *Ethics of Life. Contemporary Iberian Debates*. Nashville: Vanderbilt University Press: 183–201.
- Berthier, Nancy. 2007. “Entretien avec Alejandro Amenábar”. En: Aubert, Jean-Paul/Berthier, Nancy (eds.). *Le cinéma d’Alejandro Amenábar*. Toulouse: Presses Universitaires du Mirail: 175–223.
- Fraser, Benjamin. 2016. *Cultures of Representation. Disability in World Cinemas Contexts*. New York: Columbia University Press.

- Fraser, Benjamin. 2013. *Disability Studies and Spanish Culture. Films, Novels, the Comic and the Public Exhibition*. Liverpool: Liverpool University Press.
- Gladwell, Malcolm. 2000. *The Tipping Point. How Little Things Can Make a Big Difference*. New York et al.: Little, Brown and Company.
- Gumucio, Rafael. 2005. "El Don Juan tetraplético". En: *Letras Libres* 7 (75): 88.
- Hartwig, Susanne. 2016. "Andere Geschichten über geistige Behinderung? Die Spielfilme *Le huitième jour* (1996), *Yo, también* (2009) und *Léon y Olvido* (2004)". En: *Germanisch-Romanische Monatsschrift* 66 (2): 225–240.
- Heitz, Françoise. 2007. "L'envol de l'imaginaire ou quand Amenábar revisite le mélodrame: *Mar adentro*". En: Aubert, Jean-Paul/Berthier, Nancy (eds.). *Le cinéma d'Alejandro Amenábar*. Toulouse: Presses Universitaires du Mirail: 163–174.
- Igler, Susanne. 2007. "Lo que quedó enterrado: transgresiones de tabúes sociales en *La mala educación* (Pedro Almodóvar, 2004) y *Mar adentro* (Alejandro Amenábar, 2004)". En: Pohl, Burkhard/Türschmann, Jörg (eds.). *Miradas glocales. Cine español en el cambio de milenio*. Madrid/Frankfurt a. M.: Vervuert/Iberoamericana: 235–248.
- Jordan, Barry. 2012. *Alejandro Amenábar*. Manchester/New York: Manchester University Press.
- Kloepfer, Rolf. 2007. "The Sea Inside: On the Principles of One's Own Performance of the Other". En: Anderson, Joseph D./Fisher Anderson, Barbara (eds.). *Narration and Spectatorship in Moving Images*. Newcastle upon Tyne: Cambridge Scholars: 148–167.
- Markotić, Nicole. 2012. "The Narrator Witness: Dis/Connections between Disability and Death". En: *The Review of Education, Pedagogy, and Cultural Studies* 34 (3–4): 136–147.
- Marr, Matthew J. 2013. *The Politics of Age and Disability in Contemporary Spanish Film: Plus Ultra Pluralism*. New York: Routledge.
- McFarlane, Brian. 2005. "Shooting Minds". En: *Meanjin* 64 (3): 216–22.
- Mena Delgado, María Isabel. 2005. "Mar adentro: una propuesta didáctica en la clase de ELE!". En: *Revista electrónica de didáctica del español lengua extranjera (redELE)* 2 (4): s. p.
- Metz, Christian. 1966. "La grande syntagmatique du film narratif". En: *Communications* 8 (1): 120–124.
- Minich, Julie A. 2010. "Life on Wheels: Disability, Democracy, and Political Inclusion in *Live Flesh* and *The Sea Inside*". En: *Journal of Literary and Cultural Disability Studies* 4: 17–32.

- Nichols, Bill. 1991. *Representing Reality. Issues and Concepts in Documentary*. Bloomington/Indianapolis: Indiana University Press.
- Pohl, Burkhard/Türschmann, Jörg. 2007. "Introducción". En: Pohl, Burkhard/Türschmann, Jörg (eds.). *Miradas glocales. Cine español en el cambio de milenio*. Madrid/Frankfurt a. M.: Vervuert/Iberoamericana: 15–25.
- Refoyo, Miguel Ángel. 2004. "Extraña mezcla de ardid y hermosa fábula". En: *La butaca.net*, s. p., <http://www.labutaca.net/films/27/maradentro5.htm> [26-09-2017].
- Rivera-Cordero, Victoria. 2013. "The Self Inside and Out: Authenticity and Disability in *Mar adentro* and *Yo, también*". En: *Hispania* 96 (1): 62–70.
- Tschiltschke, Christian von/Schmelzer, Dagmar. 2010. "Docuficción: un fenómeno limítrofe se aproxima al centro". En: Tschiltschke, Christian von/Schmelzer, Dagmar (eds.). *Docuficción. Enlaces entre ficción y no-ficción en la cultura española actual*. Madrid/Frankfurt a. M.: Iberoamericana/Vervuert: 11–32.
- Villaverde, Elisa Costa. 2007. "Présences galiciennes dans le cinéma espagnol contemporain: Le cas de *Mar adentro*". En: Aubert, Jean-Paul/Berthier, Nancy (eds.). *Le cinéma d'Alejandro Amenábar*. Toulouse: Presses Universitaires du Mirail: 151–162.
- Zames Fleischer, Doris/Zames, Frieda. 2005. "Compassionate Killings". En: *Disability Studies* 25 (3): s. p.



Isabel Maurer Queipo

## El enanismo en *Wakolda* de Lucía Puenzo

**Abstract:** In the 20th century, for the first time, surrealism was intensively dedicated to the marginal, the irrational, the subconscious, the indigenous, the infantile and also to the functional diversity, especially mental illness. In the history of functional diversity this means a very important caesura. But on the other hand, with the Second World War, the idea of eugenics, the totally contrary and monstrous Nazi ideology, with the persecution and killing of people with functional disabilities enters the scene in a radical way. With the pretense of guaranteeing the improvement of the race, these practices were applied to any type of disability such as dwarfism - an issue illustriously brought by Lucía Puenzo in *Wakolda* (2013b) where she describes the life of Josef Mengele after the Second World War and his relationship with the protagonist, the dwarf Lilith. The cinema in general becomes one of the most important genres and vehicles that deal with the theme of functional diversity that arrives in an attractive and spectacular way to a large audience, thus being able to open the way to a sensitization of the spectators.

**Keywords:** dwarfism, euthanasia, ethics, aesthetics

### 1 Introducción

Los surrealistas elogiaban todo lo que se escapaba al dominio de la razón y de las reglas sociales y burguesas. Les fascinaban los temas de la locura, las alucinaciones, la embriaguez y la enajenación, la epilepsia y la histeria, las depresiones, la melancolía, la esquizofrenia y el yo disidente.<sup>1</sup> Por primera vez, un grupo de artistas, se dedicó intensiva y sistemáticamente en sus obras a lo marginal, a lo irracional, al subconsciente, a lo indígeno, a lo infantil y también a la diversidad funcional, en especial a las enfermedades mentales y psicológicas.

Mientras que desde la Antigüedad las personas con discapacidad han sufrido la opresión y la discriminación, la persecución, la internalización y la exploración

---

1 “El yo *disidente* es un yo que existe, en mayor o menor medida, en cada uno de nosotros, y que habitualmente anda por los márgenes de ‘eso’ que somos —es casi un intruso— y que, en determinados momentos, pasa a ocupar el centro de nuestra personalidad” (Martínez Pérez-Canales 2017).



**Fig. 1:** Jean Dubuffet: *Dhôtel nuancé d'abricot*, 1947.



**Fig. 2:** August Natterer: *Hexenkopf*, aprox. 1915.

como mano de obra, ahora serán elogiados por su ser diferente. En la historia de la diversidad funcional esto significa una cesura de gran importancia en un sentido estético, social y cultural.

En este sentido, hay que destacar también conceptos como el *art brut* de la Compagnie d'art Brut de Jean Dubuffet y sus colecciones (cf. Matzner 2017, cf. Fig. 1) o las de Hans Prinzhorn (“Bildneri der Geisteskranken. Ein Beitrag zur Psychologie und Psychopathologie der Gestaltung”, 1922, cf. Fig. 2). En su manifiesto *L'Art brut préféré aux arts culturels* (1949), Dubuffet elogia, al igual que los surrealistas, lo infantil, lo naïf y lo loco, las obras de niños, de los ingenuos, de los enfermos mentales.

Como subraya Susanne Hartwig, ahora los ‘objetos’ se convierten en sujetos, en los autores mismos de sus mundos internos. Ahora hablan los ‘subalternos’, ya no son “sustituídos”, ni se habla de/sobre ellos, ni se trata de proyectar una visión ajena. Ahora se escucha su voz, se retratan ellos mismos:

Representar la diversidad funcional conduce a un problema bien conocido por los *subaltern studies*: representar equivale a ‘sustituir a alguien’ o ‘referirse a alguien’ (cf. Spivak,

“Can the Subaltern Speak?”), es decir, hablar *por* o hablar *sobre* alguien cuya voz no logra hacerse entender. Sobre todo cuando de diversidad funcional cognitiva se trata, la representación corre el riesgo de proyectar una visión ajena sobre la persona retratada. (Hartwig, Introducción a este volumen)

Pero por otra parte, con la segunda guerra mundial entra en el escenario de forma radical la idea de la eugenesia, la ideología nazi totalmente contraria y monstruosa, con la persecución y matanza de las personas con discapacidad funcional —esas “cáscaras vacías”— (cf. García-Manso 2017). Como es sabido, “el nacionalsocialismo aplicó oficialmente los criterios eugenésicos mediante las Leyes de Núremberg del 15 de septiembre de 1935” (Domingo y Germán s.a.).

Estas ideas deformadas e inhumanas ya se habían establecido sobre todo en Suecia pero también en los EE. UU., en Francia, Canadá, Suiza, Austria, Finlandia y Dinamarca donde tuvieron lugar esterilizaciones de las personas no ‘dignas’ de crear vida: alcohólicos, enfermos, prostitutas, discapacitados, etc. En 1913, la Academia Sueca hasta le otorgó el Premio Nobel de Medicina a Charles Richet quien, en su obra cumbre *La sélection humaine* (Paris, 1919), dedicó un capítulo a “la eliminación de los anormales”:

Le premier pas dans la sélection, c'est l'élimination des anormaux. Proposant résolument cette suppression des anormaux, je vais assurément heurter les sensibilités de notre époque. On va me traiter de monstre parce que je préfère les enfants sains aux enfants tarés, et que je ne vois aucune nécessité sociale de conserver ces enfants tarés. À force d'être pitoyables nous sommes devenus des barbares. C'est de la barbarie que de forcer à vivre un sourd-muet, un idiot, un rachitique. Ce qui fait l'homme, c'est l'intelligence. Une masse de chair humaine sans intelligence humaine, ce n'est rien. Il y a de la mauvaise matière vivante qui n'est digne d'aucune respect, ni d'aucune compassion. Les supprimer résolument ce serait leur rendre service, car ils ne pourront jamais que traîner une misérable existence. Je désire seulement qu'on réfléchisse et qu'on se persuade que la vraie humanité consiste à respecter dans l'homme ce qui seul est respectable, c'est-à-dire l'intelligence. (Milliez 1999: 150)

Con la pretensión de garantizar la mejora de la raza, se aplicaban estas prácticas sobre cualquier tipo de discapacidad —tema tratado ilustremente por Lucía Puenzo en *Wakolda* donde describe la vida del Doctor Mengele después de la Segunda Guerra Mundial y su relación (erótica) con la joven protagonista, su “ninfa enana” (Puenzo 2011: 69), la presunta enana Lilith aludiendo además al ‘mito’ de la femme enfant.

## 2 La obra de Lucía Puenzo



**Fig. 3:**  
Cartel de la película *XXY*.



**Fig. 4:**  
Cartel de la película  
*El niño pez*.



**Fig. 5:**  
Cartel de la película *Wakolda*.

Puenzo pertenece a una nueva generación del cine con una pluma de autora propia,<sup>2</sup> con un sentido singular, personal y especialmente social.<sup>3</sup> Junto con Albertina Carri y Lucrecia Martel,<sup>4</sup> se ha convertido en una de las escritoras, guionistas y directoras más famosas del cine argentino contemporáneo con una mirada especial para lo marginado donde p. ej. “el protagonismo de adolescentes conflictuados por problemas físicos o de identidad sexual” se ha convertido en una constante (Sáez 2013). Hasta hoy en día ha publicado cinco novelas (*El niño pez*, 2009; *9 minutos*, 2005; *La maldición de Jacinta Pichimahuida*, 2007; *La furia de la langosta*, 2010; *Wakolda*, 2011) y tres largometrajes que subrayan estas convicciones y modos de pensar: *XXY* (2007, basada en el cuento corto *Cinismo* de su marido Sergio Bizzio) p. ej. cuenta la historia de Alex, un/a adolescente que a causa de su hermafroditismo vive

2 Cf. el concepto de la camera stylo de Alexandre Astruc (1952).

3 Para ella “lo más importante que tiene cualquier libro o film: [es] que sea personal, que uno pueda pensar en el mundo de quien lo hizo.” Puenzo cit. en: Ranzani 2009.

4 María José Punte menciona a varias artistas: “Anahí Berneri, Albertina Carri, Lucía Cedrón, Verónica Chen, Sabrina Farji, Vera Fogwill, Daniela Goggi, Sandra Gugliotta, Paula Hernández, Ana Katz, Lucrecia Martel, María Victoria Menis, Lorena Muñoz, Celina Murga, Lucía Puenzo, Julia Solomonoff” (Punte 2012: 11).

con sus padres en una cabaña aislada en las afueras de Piriápolis. Mientras la visita de una pareja de amigos, Alex y el hijo de estos establecen una relación (sexual). Aquí, Puenzo toca el tema de lo indefinible y lo inclasificable de la identidad genérica y de lo corporal que ya había sido tratado en obras como *El común olvido* (2002) de Sylvia Molloy o en la obra de Marosa di Giorgio (1932-2004):

La regulación de los cuerpos y las sexualidades (que comprometen directamente al cuerpo) favorece una práctica dominante considerada como válida o normal excluyendo y relegando a los márgenes todas las demás cuerpos y prácticas. El cuerpo y la sexualidad se convierten entonces en lugares de inscripción del poder mediante la aplicación de una norma excluyente. Como dice Foucault, la sexualidad está subordinada a un triple decreto de prohibición, inexistencia y mutismo. (Guilhem Bouhaben 2017)

Por el otro lado, *El niño pez* (2009, basada en su propia novela con el mismo título) trata del amor entre dos chicas Lala y Guayi de diferentes clases sociales, del presunto asesinato del padre de Lala, del embarazo no deseado de Guayi y de una leyenda alrededor de un *niño pez*.

### 3 *Wakolda*

Con *Wakolda*, Puenzo nos presenta otro tema delicado conectado con la diversidad funcional, en especial con el enanismo y la historia del médico nazi José Mengele.<sup>5</sup> En su vida real, en 1960, después del genocidio durante la Segunda Guerra Mundial, Mengele se fugó —como muchos nazis— a Latinoamérica donde nunca fue capturado por sus perseguidores y donde, en 1979, murió ahogado en una playa de Bertiooga, Brasil.<sup>6</sup> José Luis García destaca que, “sorprendentemente, el cine argentino se había mantenido en silencio sobre este tema”,

---

5 Cf. también Punte 2012.

6 La editorial Duomo Ediciones resume el libro: “En su camino hacia la Patagonia en 1959, el científico alemán conoce a una familia que lo acoge en su nuevo hospital. Pronto el interés entre ellos crece, aunque la familia ignora que este hombre sofisticado y culto no es otro que el criminal nazi Josef Mengele, perseguido por el servicio de inteligencia israelí. Su carisma y misterio seducen sobre todo a la hija, cuyo físico a su vez fascina al médico. Lilith es una adolescente rubia, de piel muy blanca y grandes ojos azules, casi perfecta para Mengele, pero que apenas mide algo más de un metro. En Lilith, como en las muñecas de asombroso ideal estético ario que fabrica artesanalmente el padre, Josef revive todas sus obsesiones sobre la pureza y la perfección” (<http://www.duomoediciones.com/es/catalogo-editorial/wakolda-739.htm> [08-09-2017]).

la estancia de los nazis en países latinoamericanos y que “ha sido Lucía Puenzo quien por primera vez ha tenido la osadía de tratarlo” (García 2013).<sup>7</sup>

En los campos de concentración alemanes, Mengele, el “ángel de la muerte”, había llevado a cabo experimentos increíblemente crueles con los encarcelados, sobre todo con los, para él, “minusválidos”.

A las personas con anomalías físicas, como el enanismo, les tomaba mediciones corporales, les extraía sangre y dientes sanos y les administraba de forma innecesaria drogas y rayos X. Muchas víctimas eran enviadas a la cámara de gas y después sus esqueletos se mandaban a Berlín para continuar con las investigaciones. (Heffes/Bertone 2015: 132)

Experimentaba sobre todo con gemelos para ver, siguiendo la teoría evolutiva de Charles Darwin, cuál de los dos era más apto para sobrevivir:

De acuerdo a sus propias anotaciones, los hermanos gemelos eran sometidos a exámenes semanales y mediciones de sus atributos físicos. Los experimentos practicados incluían amputaciones innecesarias de labios, inoculaciones intencionadas con tifus y otras enfermedades a uno de los gemelos y transfusiones de sangre de un hermano a otro. Si uno de los gemelos moría a causa de la enfermedad inoculada, se mataba al otro hermano para realizar informes comparativos post mortem. Una vez finalizadas las pruebas, a veces los gemelos eran asesinados y sus cuerpos diseccionados. [...] Muchas de las víctimas murieron en el transcurso de los procedimientos, según datos de la ciencia alemana. Sobre más de mil quinientos pares de gemelos, sólo sobrevivieron doscientos bebés. (Heffes/Bertone 2015: 132)

A otros les intentaba cambiar el color de los ojos. Los extraía y los colocaba en una pared como un muestrario de las variedades heterocromas existentes.

Todos estos experimentos con personas discapacitadas, con gemelos, con ojos, lo asemejaban a un Dios todo poderoso, a un creador divino de seres humanos simbolizado en la película *Wakolda* en la producción en serie de muñecas de “raza aria” como la muñeca aria Herlitzka (cf. Fig. 3).<sup>8</sup> Esta contrasta con *Wakolda* (cf. Fig. 4), la muñeca mapuche que lleva un secreto en su barriga:

Adentro, además de papeles y un arma, había una muñeca del mismo tamaño que Herlitzka. Tenía el pelo negro larguísimo, hasta las rodillas; la cara, manos y pies tallados en madera; los ojos negros y aindiados; la nariz recta, lo labios gruesos, la panza hinchada; una túnica tallada a mano... (Puenzo 2011: 41)

7 En 2006 Carlos Echeverría había publicado su documental *Pacto de silencio* sobre los nazis en Argentina.

8 Herlitzka además es una localidad en la nada, estación de ferrocarril y municipio argentino, situado en el departamento San Luis del Palmar de la provincia de Corrientes.



**Fig. 6:** Imágenes de *Wakolda*: prototipo de una muñeca aria/Herlitzka.



**Fig. 7:** Imágenes de *Wakolda*: la muñeca mapuche Wakolda.

Ya el título de la película *Wakolda* indica el tema de la otredad, de lo marginal, de lo no normal, el tema de la rebeldía contra las normas e ideas (eugenésicas) supuestamente normales pero/y en este caso pervertidos. Se refiere también a una mujer indígena, compañera de un líder guerrero del pueblo mapuche:

Las crónicas hablan de Guacolda como compañera de Lautaro, líder guerrero del pueblo mapuche. Se cree que había sido criada en casa del conquistador Pedro de Villagra. Para los mapuches, los españoles no eran dioses sino seres humanos, hombres de la tierra, como ellos, susceptibles de ser derrotados. Cuando Lautaro dio por finalizado su aprendizaje, partió a unirse a la sublevación de su pueblo en la Guerra Araucana. Guacolda se unió a él y lo acompañó en todas las rebeliones contra las fuerzas del invasor español durante la conquista europea. Su nombre pasó a la historia como símbolo del mestizaje y rebeldía. (Heffes/Bertone 2015: 136, cf. Fig. 5)<sup>9</sup>

En este sentido, no es ninguna casualidad que la protagonista se llame Lilith y su madre Eva, otras figuras rebeldes y asociadas con el mal.<sup>10</sup>

Según Lilith, la protagonista presuntamente discapacitada, Wakolda era la muñeca más rara de todas y que se asemejaba a ella: “A papá se le metió en la

9 Como es bien sabido, la Guerra Araucana fue resaltada en el poema épico *La Araucana* de Alonso de Ercilla.

10 Cf. Hartwig (2014). La relación mujer-discapacidad-mal sería otro tema de gran importancia.



**Fig. 8:** Ilustración de D. Alonso de Ercilla y Zúñiga: *La Araucana*, Madrid 1884.

cabeza hacer una muñeca con un corazón mecánico, le gustaba que fueran todas distintas. ¡A mí también! Por eso elegí a Wakolda, era la más rara de todas, igual que yo” (Puenzo 2013a). Aquí, Puenzo nos presenta un elogio humano de la diferencia, de la diversidad, de la individualidad.

Helmut Gregor conoce por casualidad a Lilith y a su familia en Patagonia y consigue alojarse en la pensión de ellos en Bariloche, ciudad donde presuntamente trabaja con animales y los aspectos del crecimiento.<sup>11</sup> Pronto se hace amigo de Lilith que le atrae por su, a primera vista, belleza perfecta (tipo raza aria/Herlitzka, cf. Figs. 6/7) y después por su enanismo, aunque en la versión filmica la protagonista tiene poca semejanza con una liliputana.

No obstante, los rasgos físicos de Lilith “se apartan de la norma representada por las tablas de crecimiento que indican la estatura esperable para su

11 Dice Lucía Puenzo que “el tiempo que Joseph Mengele pasó en Bariloche es el período más misterioso de su escondite en América Latina. Lo único que se sabe es que él trabajó como veterinario, experimentando con el ganado argentino, mientras que, en secreto, continuó sus investigaciones comprando muestras de sangre de mujeres embarazadas” (Bazurto 2015: 6).



**Fig. 9:** Imágenes de *Wakolda*: Lilith.



**Fig. 10:** Imágenes de *Wakolda*: Lilith y Herlitzka.

edad cronológica” y “pese a poseer una gran belleza natural como ‘marca ineludible de su origen,’ no logra alcanzar los parámetros estéticos convencionales” (Heffes/Bertone 2015: 119). En el libro, Puenzo la describe de la manera siguiente:

Visiblemente pequeña en tamaño para su edad, pero con miembros de medidas normales para ser llamada una enana y demasiado grande para ser incluida en los parámetros liliputienses, la nena que daba saltos cada vez más veloces frente a sus ojos era un ejemplo que desafiaba uno de sus [de Mengele] campos de investigación predilectos: el enanismo, entendido como expresión ejemplar de lo anormal. (Puenzo 2011: 6)

Con esta descripción brumosa y vaga —ya que la niña no parece ser la ‘enana perfecta’— la clasificación de Mengele aparece aún más cruel y arbitraria. Puenzo muestra perfectamente como un ser humano, frágil y débil, puede depender de la arbitrariedad, del punto de vista de un ser poderoso y de su merced. Basándose en Carol Thomas, Hartwig subraya este hecho de la producción de la discapacidad y su construcción social (“lo que se llama modelo médico versus modelo social-constructivista”) y ligados al poder:

Muchos enfoques dentro de los *disability studies* consideran la diversidad funcional no un fenómeno médico en primer lugar, sino un resultado de un discurso que estigmatiza cualidades corporales, cognitivas, expresivas o emocionales como ‘anormales’; así, lo que se llama discapacidad es un producto de complejos procesos sociales ligados al poder. (Hartwig, Introducción a este volumen)

La ‘imperfección’ de Lilith es la causa de las burlas de sus compañeros de clase en la escuela alemana en Bariloche y al mismo tiempo permite que se entable la relación de Lilith y su madre con el recién llegado. Madre e hija estarán hechizados por el médico culto que así, con su obsesión biomédica y sacando provecho del punto débil de Lilith, consigue experimentar primero con ella (cf. Fig. 8) y después con los gemelos recién nacidos de Eva, igualando el ser humano con un animal: “la



**Fig. 11:** Imagen de *Wakolda*.

desazón que sentía desde el comienzo del exilio, la pérdida del sentido, la desesperanza... todo se había evaporado de pronto y no iba a perderse la oportunidad de vivir en ese zoológico” (Puenzo 2011: 48/49). Según Puenzo en una entrevista:

En la novela se percibe alguien que ve el mundo como un gran laboratorio o un gran zoológico, y está diseccionando todo el tiempo particularmente la raza humana. Y sobre todo se da la paradoja de que este tipo tenía esta alergia enorme por el mestizaje y termina en un continente mestizo como es el nuestro, porque vive 30 años entre Argentina, Paraguay y Brasil. (Puenzo 2013b)

Gregor la seduce también con sus cuentos sobre la raza aria, sobre los ‘Sonnenmenschen’ en analogía a la idea nitzschiana del ‘Übermensch’, del superhombre, aprovechada por Hitler para sus planes de eutanasia, raza y limpieza de sangre.

Lilith: ¿Qué es esto?

Mengele: Sangre. Mira no hay nada más misterioso que la sangre. ¿Querés ver la tuya?

Lilith: ¿Va a doler?

Mengele: Nada. ¡Cuidado!

Lilith: ¿Qué tienen que ver la sangre y el honor?

Mengele: La mezcla impurifica la sangre, destroza la memoria.

Lilith: ¿Qué hay que recordar?

Mengele: Quiénes éramos.

Lilith: ¿Quiénes éramos?

Mengele: Sonnenmenschen (Puenzo 2013a, 26:46, cf. Fig. 9)

En la escuela alemana trabaja una cierta Nora Eldoc, una supuesta fotógrafa y archivera que en realidad espía para el servicio secreto israelí. Este, en esos



**Fig. 12:** Imagen de *Wakolda*.

momentos, estaba buscando a Adolf Eichmann y al médico alemán —Josef Mengele—. Mengele/alias Gregor, finalmente consigue persuadir al padre Enzo, para que fabrique muñecas en serie.

Mengele: Hay varios compradores interesados, van a pagar lo que les digamos.

Enzo: ¿Por qué?

Mengele: Porque son únicas.

Enzo: ¡No!, le pregunto ¿por qué está invirtiendo su plata y su tiempo en muñecas?

Mengele: El gusto por la belleza. (Puenzo 2013a: 01:01:52)

En cuanto a la belleza, Puenzo alude al fuerte enlace entre la diversidad funcional y la estética: La diversidad funcional además de ser un tema social, político y científico desde siempre ha sido también un tema estético que pertenece a la historia de la belleza y de la fealdad, ya que “la opresión que sufrieron y sufren las personas con discapacidad se debe principalmente a que no se corresponden con el mito (eugenésico y darwinista) de la ‘perfección corporal e intelectual’ o al ideal del ‘cuerpo perfecto’” (Valencia 2014) que desde siempre ha logrado “ocupar un espacio importante en la cultura visual” (Herrera 2017).<sup>12</sup> Hasta hoy en día en la cultura visual existen algunos estudios imprescindibles sobre la estética

12 “[...] el cuerpo humano extraordinario, es decir, aquel cuerpo que rebasa las convenciones de la ‘normalidad’ de sus formas, logra ocupar un espacio importante en la cultura visual” (Herrera 2017).



Fig. 13: Quentin Massys, *Matched Lovers* (ca.1520–25).

de la fealdad empezando con la obra temprana de Karl Rosenkranz (*Ästhetik des Häßlichen*, Königsberg 1853) pero pocos estudios académicos sobre la relación entre estética y discapacidad. La presentación de la fealdad y de lo grotesco, la figura discapacitada o deformada, en el arte se utilizaba en primer lugar para resaltar la belleza del protagonista,<sup>13</sup> para “causar temor o sumisión” y “marcar un aspecto que se salía de la cotidianidad” (Senent Ramos 2010: 36).

En sus obras importantes sobre la estética, la belleza y la fealdad —*Storia de la bellezza* (2004) y *Storia de la bruttezza* (2007)<sup>14</sup>— Umberto Eco ya en la tapadera nos presenta uno de los casos obvios con la pintura *Matched Lovers* (Fig. 10) de Quentin Massys, un pintor flamenco que fundó la escuela de Anvers y que experimentó con nuevos tipos de arte.

Ahora Enzo ya no repara sino fabrica. Según Heffes/Bertone “la fabricación en serie de muñecas es una metáfora que guarda el sentido de la producción

13 “puede estar tan ligada a la idea de la belleza como cualquier obra, dependiendo en gran medida de la intención que haya tenido el artista al representarla, del mismo modo que no hay que ir de la mano de la fealdad o del grotesco tal y como comúnmente se cree” (Senent Ramos 2010: 21).

14 En este sentido destacan los capítulos VI y VIII.



Fig. 14/15: Imágenes de *Wakolda*.

masiva de individuos, promovida por el nazismo” (Heffes/Bertone 2015: 120) ya que “la imagen plasmada en esas muñecas perfectas, rubias y de ojos celestes, representa [...] el imaginario anatómico que identifica a los pueblos arios” (Heffes/Bertone 2015: 131).<sup>15</sup>

Además, la fabricación “evidencia la superación del trabajo artesanal por la industrialización capitalista” y al mismo tiempo la dominación y la dependencia del padre por y del médico nazi (Heffes/Bertone 2015: 131).<sup>16</sup> La manipulación astuta por parte del médico es evidente: Mientras que antes al padre “le gustaba que las muñecas fueran todas distintas”, ahora la homogeneización borra toda diferencia, todo “aquello que hace único y singular a cada sujeto” (Heffes/Bertone 2015: 120). El mismo se convierte en la muñeca de Gregor que una vez más se aprovecha del punto débil de su víctima:

Ya no tenía dudas de que su huésped era mucho más célebre de lo que admitía ser. Se juró a sí mismo no confiarle la certeza a Eva. No iba a perder la posibilidad de quedarse sin el negocio de las muñecas: hacía años que no se sentía tan vivo. (Puenzo 2011: 111)

Además, la producción está puesta en escena espectacular y estéticamente para reforzar la analogía con las cámaras de gas, con los experimentos verdaderos de Mengele con seres humanos en los campos de concentración (Figs. 11/12).

15 En este sentido, hay que mencionar el hecho de que el verdadero pueblo ario indoeuropeo no tenía, ni tiene nada que ver con la idea absurda nazi de una raza pura.

16 “La fabricación de muñecas, como metáfora de lo social, toma el sentido de la producción seriada, actividad que remite al procedimiento de miniaturización de la realidad. La miniatura tiene virtudes dinámicas, significa la posibilidad de colocar el mundo en diminutivo. Esta imaginación miniaturizante insinúa cierta omnipotencia ante “la posibilidad de controlar la realidad o algunos de sus factores” (Punte 2012: 6). En este sentido Gaston Bachelard subraya que uno posee “el mundo tanto más cuanto mayor habilidad tenga para miniaturizarlo” (Bachelard cit. en Heffes/Bertone 2015: 133).

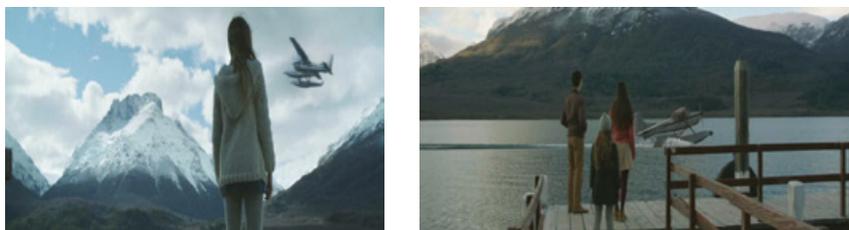


Fig. 16/17: Imágenes de *Wakolda*.

Mathilde Dru recalca en general en *Wakolda*, la importancia de la raza, de la dicotomía de personas clasificadas inferiores y superiores que desde siempre había existido y sigue existiendo en todo el mundo como muestra la mención de la Conquista del desierto:

El tema de la raza es redundante en la novela porque aparece durante la Conquista del desierto: los indígenas no estaban tratados como hombres, los argentinos les consideraban como una raza inferior. Aparece cuando José Mengele trabaja sobre los genes y todas sus experiencias sobre la familia, sigue con la pureza de la raza aria. En esta parte de la novela, una vez más la autora mezcla la ficción y la historia. Pero esta vez se interesa por otro momento de la historia de Argentina: la Conquista del desierto al fin del siglo XIX. (Dru 2016: 30)

En el libro Puenzo escribe: “¿Vos te creés que exterminar a todos los pueblos indígenas no fue un plan? ¿Sabés que decían? Que primero iban a exterminar a los nómades y después a los sedentarios...” (Puenzo 2011: 37).

Al final, después de la noticia del secuestro de Eichmann, los miembros del servicio secreto israelí intentan capturar también a Mengele pero este consigue escapar en el último minuto. Esta escena de la fuga forma un marco con el principio de la película donde llegan los nazis al lugar paradisíaco (Figs. 13/14):

Como en *De eso no se habla* (1993) de María Luisa Bemberg —película famosa sobre el enanismo con una protagonista realmente liliputana— *Wakolda* está llena de misterios, de tabúes, de cosas de las que no se hablan como el misterio de la barriga de la muñeca mapuche pero que con el tiempo se van descubriendo. Pero, por otra parte, en *Wakolda*, lo ‘no normal’, el enanismo, precisamente está expuesto al descubierto, a la luz, examinado y analizado, mientras que lo que es silenciado bajo mentiras es la identidad del que conserva el secreto, Mengele, representante pervertido de la ‘normalidad’. El que quiere imponer la ‘normalidad’ —la ideología nazi— resulta ser el endemoniado relacionado con la maldad, con la *banalidad de la maldad* descrita

célebremente por Hanna Arendt en cuanto a Adolf Eichmann. En su libro famoso y polémico Arendt había representado a Eichmann no como monstruo cruel y judiófobo sino como hombre sin principios que había seguido concienzudamente y escrupulosamente sus deberes, incapaz de reflejar y en consecuencia de separar lo justo de lo injusto, lo bien del mal. Para Arendt era un idiota débil y cobarde, un manitas que se sentía tan orgulloso por haber sido un sirviente tan fiel de Hitler y sus lacayos.

El peligro de estas personas se encuentra en su ambivalencia. Como subraya un testigo de Auschwitz hablando de Mengele:

Era capaz de ser tan suave con los niños, les adoraba, les daba caramelos, se preocupaba del más pequeño detalle de su vida cotidiana y de hacer cosas que admirábamos sinceramente... Y luego, al lado de eso... los crematorios fumaban, y esos niños, mañana, o dentro de media hora, iba a enviarlos allá. (Lagnado/Cohn Dekel cit. en: Dru 2016: 9)

Gregor sabe esconder su maldad, “seduciendo por sus modos, su distinción, su saber científico y sus ofertas de dinero” (Bazurto 2015: 4).

En una entrevista entre Puenzo y Patricio Zunini se destaca además que Mengele “era un hombre cortés y educado con la familia” y “un hombre atractivo para Lilith en particular”. En la entrevista Puenzo declara que esos tipos, “sacados del contexto de los campos de concentración en el que podían mostrar abiertamente su cara más perversa, eran aún más monstruosos porque socialmente eran muy carismáticos, muy cultos” (Zunini/Puenzo 2011). Puenzo sigue subrayando que

muchos eran hombres refinados, cultos. Mengele era un fanático de la música clásica, de la ópera, de las lecturas y hablaba tres idiomas. En los campos de concentración los niños lo llamaban Angel Pretty (ángel bonito), porque andaba con caramelos en los bolsillos, que lo hace más escalofriante ya que se ve por dónde él entraba a todos lados. (Puenzo 2013b)

Además, sostiene que “en todos lados había testimonios de que era apuesto” como se veía en las fotos. En el libro, es el padre que comenta este hecho:

El padre observó la pulcritud del desconocido secándose las palmas de las manos en el pantalón. Hacía años que recorría la misma ruta, y nunca había visto tanta elegancia en medio de tanto polvo. Se había cruzado con personajes, por supuesto, pobres que intentaban camuflar la miseria, y ricos que fingían no ser nadie. Esos rara vez andaban solos. (Puenzo 2011: 18)

El sentido de la ética y de la belleza parecen esconder y hasta reducir el carácter diabólico y pérfido, indiferente y frío de un hombre, en este caso de Mengele, “que fue capaz de seguir maltratando a personas y animales al mismo tiempo



Fig. 18: Imagen de *Wakolda*.

que se sabía perseguido por sus crímenes” (García 2013)<sup>17</sup> y que tenía el poder de estigmatizar, de etiquetar y de definir lo que era normal o no, los que valían y los que no valían.

En la película este sentido de la ética y belleza se destaca p. ej. con la visualización del paisaje impresionante y sublime de la Patagonia o con la libreta del mismo Gregor, esa pequeña obra de arte que le convierte en un artista (Fig. 15). Sáez destaca que “la cámara se detiene en cada una de las páginas bellamente dibujadas en tinta por Andy Riva, el mismo artista que ilustró las escenas más violentas de *Infancia clandestina* (Benjamín Ávila, 2012)” (Sáez 2013). Gregor mismo subraya que “los poetas escriben lo que ven, los pintores lo pintan y que él [Gregor] mide y pesa lo que le interesa” (Puenzo 2011: 89).

Wakolda, la muñeca ‘imperfecta’, y en analogía Lilith, la presunta, así clasificada discapacitada, “representa en su rareza la parte diferencial que no se deja absorber dentro del patrón universal, ese espacio rebelde e indómito que resiste a cualquier intento de normativización” (Heffes/Bertone 2015: 120). Puenzo evoca

---

17 “Su analogía y semejanza a lo que sucedió en la realidad, como no podía ser de otra manera para acabar una obra redonda, tiene tintes francamente repulsivos sobre la forma de actuar de este enfermo mental que fue capaz de seguir maltratando a personas y animales al mismo tiempo que se sabía perseguido por sus crímenes” (García 2013).

con la dicotomía simbólica entre Wakolda y Herlitzka, con la Segunda Guerra Mundial y la red nazi que se estableció en Argentina así como la Conquista del Desierto el tema de la raza, del mestizaje, de la cuestión de la identidad (cf. Dru 2016: 31), y de la diversidad funcional.

En todos sus trabajos, Puenzo tiene muy en cuenta el uso de temas transgresivos, las formas mediales y estéticas, el funcionamiento y las teorías, los mecanismos y las características diferentes de la narrativa y de la cinematografía para obtener así cierto efecto en el público y transmitir sus ideas y convicciones. Así el tema de la diversidad funcional, del enanismo, en el cine llega de forma atractiva, estética y espectacular a un gran público pudiendo así abrir el camino a una sensibilización de los espectadores. El cine en general, al igual que la novela gráfica y las artes escénicas, se convierten últimamente en los géneros y vehículos más importantes que se ocupan del tema de la diversidad funcional.

## Filmografía

Echeverría, Carlos. 2006. *Pacto de silencio*. Argentina.

Puenzo, Lucía. 2013a. *Wakolda*. Buenos Aires.

## Bibliografía

Astruc, Alexandre. [1952] 1992. *Du stylo á la caméra ... et de la caméra au stylo. Écrits 1942–1984*. Paris.

Bazurto, Victoria. 2015. *El médico alemán. Lucía Puenzo (2013)*. Dossier en: [www.cinespagnol-nantes.com/.../DP-Médico-alemán-2015.pdf](http://www.cinespagnol-nantes.com/.../DP-Médico-alemán-2015.pdf) [08-09-2017].

Domingo y Germán, Paco. Sin año. “La eugenesia”. <http://www.elorigendelhombre.com/eugenesia.html> [08.09.2017].

Dru, Mathilde. 2016. *Historia, memoria y ficción en la novela Wakolda de Lucía Puenzo*. Angers. <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20123900/20162MALLC6120/fichier/6120F.pdf> [08-09-2017].

Duomo Ediciones. <http://www.duomoediciones.com/es/catalogo-editorial/wakolda-739.htm> [08-09-2017].

Eco, Umberto. 2007. *Storia de la bruttezza*. Milano.

Eco, Umberto. 2004. *Storia de la bellezza*. Milano.

García, José Luis. 2013. “El médico alemán—Wakolda. Huyendo impunemente y al mismo tiempo jeringando a los demás”. En: *Cinestel*. <http://www.cinestel.com/medico-aleman-wakolda-lucia-puenzo/> [08-09-2017].

- García-Manso, Luisa. 2017. “Testimonios del mal desde la diversidad funcional: *Cáscaras vacías* (2016), de Magda Labarga y Laila Ripoll”. [http://www.hispanistentag2017.romanistik.uni-muenchen.de/sektionen/literaturwissenschaft/diversidad\\_funcional/abstracts\\_i2/index.html](http://www.hispanistentag2017.romanistik.uni-muenchen.de/sektionen/literaturwissenschaft/diversidad_funcional/abstracts_i2/index.html) [08-09-2017].
- Guilhem Bouhaben, Nadège. 2017. “Representación de nuevas formas de placer-saber como estrategia de resistencia en la obra de Marosa di Giorgio (1932-2004)”. [http://www.hispanistentag2017.romanistik.uni-muenchen.de/sektionen/literaturwissenschaft/diversidad\\_funcional/abstracts\\_i2/index.html](http://www.hispanistentag2017.romanistik.uni-muenchen.de/sektionen/literaturwissenschaft/diversidad_funcional/abstracts_i2/index.html) [08-09-2017].
- Hartwig, Susanne (ed.). 2014. *Culto del mal, cultura del mal. Realidad, virtualidad, representación*, Madrid.
- Heffes, Alejandra/Bertone, María Agustina. 2015. “La perfección de la forma: Una mirada sobre Wakolda”. En: *Aura. Revista de Historia y Teoría del Arte* 3: 116–139. <http://www.ojs.arte.unicen.edu.ar/index.php/aura> [08-09-2017].
- Herrera, Adrián. 2017. “Entre deformación y transformación: cuerpos extraordinarios en la cultura visual reciente”. [http://www.hispanistentag2017.romanistik.uni-muenchen.de/sektionen/literaturwissenschaft/diversidad\\_funcional/abstracts\\_i2/index.html](http://www.hispanistentag2017.romanistik.uni-muenchen.de/sektionen/literaturwissenschaft/diversidad_funcional/abstracts_i2/index.html) [08-09-2017].
- Lagnado, Lucette/Cohn Dekel, Sheila. 1991. *Children of the Flames: Dr Josef Mengele and the Untold Story of the Twins of Auschwitz*. New York.
- Martínez Pérez-Canales, Ana. 2017. “El yo disidente”. [http://www.hispanistentag2017.romanistik.uni-muenchen.de/sektionen/literaturwissenschaft/diversidad\\_funcional/abstracts\\_i2/index.html](http://www.hispanistentag2017.romanistik.uni-muenchen.de/sektionen/literaturwissenschaft/diversidad_funcional/abstracts_i2/index.html) [08-09-2017].
- Matzner, Alexandra. 2017: “Jean Dubuffets Art Brut! Die Anfänge seiner Art Brut Sammlung erstmals im Museum Gugging”. En: *ARTinWORDS*. Online-Magazin für Kunst. <https://artinwords.de/jean-dubuffets-art-brut/> [08-09-2017].
- Milliez, Jacques. 1999. *L'euthanasie du foetus. Médecin ou eugénisme?* Paris.
- Punte, María José. 2012. “Instrucciones para escapar de la casa de muñecas: Wakolda de Lucía Puenzo”. En: *XXV Jornadas de Investigación del Instituto de Literatura Hispanoamericana*, Buenos Aires. [http://www.punte.org/uploads/1/1/7/5/11757632/ilh\\_2012.pdf](http://www.punte.org/uploads/1/1/7/5/11757632/ilh_2012.pdf) [08-09-2017].
- Puenzo, Lucía. 2013b. “‘Este material es tóxico’, aseguró Lucía Puenzo, directora de Wakolda”. En: *La Capital*. <http://www.lacapital.com.ar/este-material-es-toxico-asegurolucia-puenzo-directora-wakolda-n414916> [08-09-2017].

- Puenzo, Lucía. 2011. *Wakolda*. Buenos Aires.
- Ranzani, Oscar. 2009. “Entrevista a Lucía Puenzo, que presenta *El niño pez* en el festival. ‘Los dos personajes son muy amorales’”. <http://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/espectaculos/2-12776-2009-02-06.html> [08-09-2017].
- Sáez, Lilitiana. 2013. “La seducción del mal”. En: *El espectador imaginario* 46. <http://www.elespectadorimaginario.com/wakolda/9/> [08-09-2017].
- Senent Ramos, Marta. 2010. *Arte y discapacidad, otra visión del arte*. Castellón de la Plana.
- Valencia, Luciano Andrés. 2014. *Breve historia de las personas con discapacidad. De la opresión a la lucha por sus derechos*. <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf> [08-09-2017].
- Zunini, Patricio/Puenzo, Lucía. 2011. “Cuerpos perfectos”. <https://eternacadencia.com.ar/blog/contenidos-originales/entrevistas/item/cuerpos-perfectos.html> [08-09-2017].



Susanne Hartwig

## Positions of partiality: acercamientos a la diversidad funcional cognitiva

We are not from another planet. We tricked you. We made you look. We are from right here, Planet Earth. We are an integral part of this earth's ecosystems, its intricately interdependent network of niches and potentialities. What we are is the first of a new wave of consciousness in a planet coming to awareness of its extraordinary diversity.

(Miller 2003: xii)<sup>1</sup>

**Abstract:** The article aims to show the conditions under which the subaltern — in this case: persons with disabilities — can speak (in the sense of Gayatri Spivak) and be heard, so to leave their subaltern position. The analysis of a Venezuelan documentary, *Hay alguien allí* (2014) and a Spanish comic, *María cumple 20 años* (2015) demonstrates how fragmentation of narrative structures and avoidance of well-known contexts open a margin for the person with autism to express herself. They give also the possibility to the filmmaker and the drawer, respectively the spectator and the reader, to reach a better understanding of the world of the portrayed person in form of a subjective dialogue. Partiality plays a key-role in this process.

**Keywords:** disability studies, subaltern studies, autism, documentary, animation film

### 1 Introducción

Ningún grupo social parece tan claramente subalterno como las personas con una alteración cognitiva que ni siquiera les permite participar en conversaciones cotidianas sin mayores dificultades. Puesto que el acto de habla (*speech act*) está insoslayablemente marcado por las reglas de la comunicación hegemónica,<sup>2</sup>

---

1 Esta frase se encuentra en una introducción a una antología con textos escritos por y sobre mujeres con autismo.

2 Spivak hace hincapié en el hecho de que un acto de habla implica expresarse y ser escuchado: “[...] ‘the subaltern cannot speak,’ means that even when the subaltern makes an effort to the death to speak, she is not able to be heard, and speaking and hearing complete the speech act” (Spivak 1996: 292).

quien no la domina es rápidamente excluido del discurso. Si recurre a una persona que le ayuda a expresarse, corre el riesgo de que se hable *por* él o *sobre* él, que es silenciado como sujeto; en este caso, representación equivale a sustitución.<sup>3</sup> No obstante, la representación de personas excluidas de la comunicación normal es altamente necesaria, precisamente para destruir los tópicos y los discursos que las silencian,<sup>4</sup> y aún más en el caso de la diversidad funcional cognitiva, ya que está marginalizada hasta dentro de los mismos *disability studies*.<sup>5</sup> Puesto que la representación de la diversidad funcional cognitiva es a la vez necesaria e imposible, parece desembocar sin remedio en un dilema, que se resume en la frase “Representar es ignorar”.

La presente contribución emprende una búsqueda de una vía alternativa. Sostiene que las representaciones que vuelven conscientes los problemas de la representación ya contribuyen a su solución. Un método particularmente válido en este contexto es evitar tanto las estructuras narrativas como los contextos conocidos, ambos impregnados del discurso hegemónico. Para ilustrar esta tesis se analizarán dos textos: el cómic *María cumple 20 años* (2015), de María y Miguel Gallardo, y el documental (ensayístico) venezolano *Hay alguien allí* (2014). Pondremos particular atención en los momentos en los que la persona cognitivamente diversa se expresa y en la manera en la que la representación le presta oído. De pasada se manifestará también la importancia de una crítica comparativa.

---

3 Osteen afirma: “[...] we need new ways to engage and include those with significant cognitive impairments yet avoid presumptuousness or colonization. That is, we must strive to speak not *for* but *with* those unable or unwilling to communicate through orthodox modes” (2008a: 7). Representar a una persona equivale a ‘sustituir a alguien’ (*substitute*) o ‘referirse a alguien’ (*refer to*; cf. Spivak 1988: 278s.).

4 Sobre discursos estigmatizantes véase el clásico estudio de Goffman 1968.

5 Los trabajos críticos pioneros sobre imágenes literarias de la diversidad funcional provienen del ámbito anglosajón (véanse Mitchell/Snyder 1997; 2000), en cuyos textos es notable un amplio silencio sobre la diversidad funcional cognitiva: “[...] disability scholarship has ignored cognitive, intellectual, or neurological disabilities, thereby excluding the intellectually disabled just as mainstream society has done” (Osteen 2008a: 3). Sobre esta marginalización cf. también Lewiecki-Wilson 2003: 159, Murray 2008: 8s., Straus 2013: 462. Las principales razones son la dificultad que tienen las personas con autismo de comunicarse y la falta de una fuerte *community* de personas con autismo (Straus 2013: 462).

## 2 Textos y contextos

Según Spivak, la representación del subalterno siempre erra el blanco y falla necesariamente en su intento de hacerle justicia, porque no puede derrotar el poder del discurso ni la ‘violencia epistémica’.<sup>6</sup> Spivak afirma que, por lo general, el lenguaje hegemónico no deja al subalterno expresarse, pero en las ocasiones que éste logra hablar, no será escuchado. Sin embargo, el planteamiento de Spivak oculta que el fracaso de la representación no se limita a los subalternos. En efecto, cualquier representación de cualquier individuo, sea subalterno o no, silencia a la persona representada. Representar a una persona equivale a adaptarla a un contexto prefabricado (y por lo general ajeno a la persona representada),<sup>7</sup> de manera que todos los individuos son, en última instancia, un ‘vacío inaccesible’<sup>8</sup> para la comunicación. Aun entre *normates* (en el sentido de Garland-Thomson),<sup>9</sup> o sea, personas hegemónicas, la comunicación nunca es más que un acoplamiento entre *black boxes*, porque no existe un hablar o escuchar directamente de mente a mente. En el caso de la diversidad funcional, el acoplamiento social es más difícil porque se sale de la coordinación conductual cotidiana.<sup>10</sup> Pero es precisamente este hecho lo que permite no compartir el pesimismo epistemológico de Spivak sobre las posibilidades de representar al subalterno.

Lo que acelera y hasta automatiza el acoplamiento en la cotidianidad son los contextos sociales predefinidos y, más especialmente, las situaciones concretas

---

6 Véase la explicación de Rabasa: “Según Spivak la violencia epistémica se ejerce a partir de los criterios valorativos que excluyen el saber de los grupos subalternos y las mediaciones intelectuales sin las cuales el habla del subalterno no logra ser inteligible” (Rabasa 2009: 222).

7 La comunicación de un individuo se define por el contexto, y a la vez, contribuye a definir el contexto (véase Hartwig 2005: 62–68).

8 Spivak acuña el término *inaccessible blankness* como símbolo de la experiencia de los subalternos (1988: 294).

9 Cf. Garland-Thomson 1997: 8. *Normate* es la identidad que construyen las personas que asumen la autoridad en un grupo social.

10 Véase lo que afirman Maturana/Varela en su libro clásico *El árbol del conocimiento*: “Nos realizamos en un mutuo acoplamiento lingüístico, no porque el lenguaje nos permita decir lo que somos, sino porque somos en el lenguaje, en un continuo ser en los mundos lingüísticos y semánticos que traemos a la mano con otros. Nos encontramos a nosotros mismos en este acoplamiento, no como el origen de una referencia ni en referencia a un origen, sino como un modo de continua transformación en el devenir del mundo lingüístico que construimos con los otros seres humanos” (Maturana/Varela 1990: 201).

en las que se desarrollan las comunicaciones.<sup>11</sup> Bajo *situación comunicativa* entendemos todo lo que interviene en el acto de comunicación: persona(s) que habla(n), persona(s) que escucha(n), el mensaje, el lugar y el tiempo concreto. La representación, pues, se orienta en las situaciones comunicativas estándar, refleja la manera normal de organizar el saber y se vuelve así, la mayoría de las veces imperceptiblemente, normativa.<sup>12</sup> En el caso de un individuo con discapacidad, el acoplamiento se complica en situaciones comunicativas en las que domina el lenguaje: éste lo sitúa automáticamente en desventaja y arriesga suprimir su individualidad silenciándola. Pero las personas con capacidades cognitivas fuera de la norma pueden también hacer visible el mecanismo de la representación que consiste en someter a las personas a contextos que los restringen como una camisa de fuerza (que ‘comentá’, por ejemplo, sus actos a la luz de la ‘normalidad’).

Ya que la estructura de la representación refleja la manera normal de organizar el saber, la expresión de la diversidad funcional cognitiva es posible sobre todo en las fisuras y el fracaso de esta representación (por ejemplo, en los silencios, las relativizaciones y ambigüedades, las elipsis, etc.). También se puede fomentar una lectura que pone al discapacitado como norma y los no discapacitados, como la desviación. Una tal lectura ‘al revés’ (en analogía con el “writing in reverse” de los *subaltern studies*; véase Guha 1983, 333) interpreta y hasta desenmascara el contexto social adoptando la perspectiva de la ‘anormalidad’. Para volver visibles las pre-definiciones que supone una situación comunicativa se pueden efectuar meta-observaciones, es decir, observaciones de los observadores. Otra manera de dejar al subalterno expresarse consiste en multiplicar las situaciones comunicativas y en añadir situaciones fuera de la norma para no privilegiar un solo tipo de situaciones comunicativas. En el mejor de los casos, la estructura de la representación deja al subalterno mostrar sus propios contextos. En todos estos casos es fundamental observar sistemas y no individuos.<sup>13</sup>

- 
- 11 Sobre la función del contexto como reductor de la complejidad véase Hartwig: cada acto comunicativo contiene muchas posibilidades de sentido que el contexto y la situación comunicativa reduce hasta llegar a un sentido compartido (es decir, el contexto transforma la contingencia indeterminada en contingencia determinada); por eso la comunicación se orienta por las situaciones comunicativas (Hartwig 2005: 64).
  - 12 Hohenberger menciona, por ejemplo, la ideología intrínseca en la tecnología fílmica: la óptica de la cámara y la representación del espacio desde una perspectiva central constituyen una mirada sobre lo representado desde el poder (Hohenberger 1998a: 249).
  - 13 La diversidad funcional no es una calidad personal, por lo cual la expresión ‘persona con diversidad funcional cognitiva’ está sesgada y es hasta una *contradictio in adjecto*. Se requieren por lo menos dos personas para que se establezca diversidad. Straus afirma, por ejemplo, sobre el autismo: “autism is intrinsically a relational phenomenon,

El objetivo de todos estos procedimientos no es llegar a ‘un habla puro y auténtico’ de la persona con autismo o a un ‘ser escuchado verdaderamente’; más modestamente se trata de ensanchar las posibilidades de la comunicación y de reducir los contextos que la fijan de antemano. Entonces no se requiere necesariamente la empatía por parte del autor de la representación (empatía, por ejemplo, en el sentido de Nussbaum)<sup>14</sup> ni mucho menos su objetividad; muy al contrario, vale también una representación abiertamente subjetiva, parcial, incluso escrita desde una experiencia dolorosa, con tal de presentar claramente las situaciones comunicativas y permitir observar al autor también. Una representación tal *requiere* una crítica para que crezca en complejidad y para que la subjetividad pueda, a su vez, observarse y comentarse por la crítica. Incluso es posible que una representación unilateral bien criticada abra más contextos nuevos al lector/espectador que una representación que se quiera auténtica o empática.

A continuación ilustremos lo expuesto con dos representaciones recientes de personas con autismo. Los retratos de personas con autismo aumentan en la segunda mitad del siglo XX —en su mayoría son muy estereotipados y llenos de prejuicios<sup>15</sup>— así como la investigación científica sobre el fenómeno (Sarrett 2011: 142).<sup>16</sup> Las representaciones culturales de personas con autismo<sup>17</sup> ofrecen en su mayoría una visión reducida del fenómeno, muchas de ellas haciendo referencia a los dos grandes relatos estereotipados de la recuperación o de la

---

a function of the interaction between people. In that sense, autism is a social/cultural phenomenon, not located within individuals but rather in the connections among individuals in a community” (Straus 2013: 466).

- 14 Nussbaum define *empathy* como “imaginative reconstruction of another’s experience, without any particular evaluation of that experience; so used, obviously, it is quite different from and insufficient for compassion” (Nussbaum 2001: 302).
- 15 Sarrett afirma: “People with autism have continually been seen as having a condition characterized by a broken self, psychically and biologically, that is so non-normative and damaging that intense and urgent salvation is necessary. These tropes are repeated both in mass media and many scientific writings, most created by people without autism themselves” (Sarrett 2011: 152).
- 16 Leo Kanner y Hans Asperger acuñaron el término a finales de los años 40 del siglo XX, pero el término no entra en la conciencia pública antes de los años 80 (véase Straus 2013: 460s.).
- 17 No existen muchos estudios sobre representaciones del autismo. Véanse Murray 2008, Osteen 2008 y estudios más generales sobre ‘idiotéz’: McDonagh 2008, Wright/Digby 1996, Halliwell 2004.

compensación.<sup>18</sup> La película más famosa que ancló el autismo en la consciencia pública fue *Rain Man* (1988) que cuadra bien con “normative narratives of social relations” (Murray 2008a: 253). En muchas representaciones, las personas con autismo tienen connotaciones de idiotéz o de superdotación,<sup>19</sup> en todo caso son *aliens* que satisfacen un cierto sensacionalismo (cf. Osteen 2008). La consideración como “mental illness” (Sarrett 2011: 141) remite automáticamente a la necesidad de curar a la persona afectada. El acoplamiento comunicacional y social no funciona sin dificultades con personas con autismo, debido al hecho de que aparentemente tienen otros filtros para los estímulos exteriores.

Para escapar a estos tópicos es importante no caer en las historias que circulan sobre el autismo y hasta evitar narraciones en general porque la narración ya estructura lo representado según la lógica de la normalidad (“How can one authentically render an autistic consciousness when the demands of narrative order seem to violate its essence?” Osteen 2008a: 28). Parece mejor empezar con situaciones comunicativas concretas sin integrarlas en un relato causal. A través de situaciones sueltas se consiguen solo coherencias locales, lo que parece acercarse mejor al modo de ser de las personas con autismo.<sup>20</sup>

---

18 Véase la afirmación de Roth: “Films tend to tell spectacularized, reductive, misleading stories about autism” (Roth 2008: 242). Después de analizar muchas representaciones del autismo Murray concluye: “This study has seen an extended idea of ‘curing’ at work in all manner of narratives, from the ‘compensation cure’ of savantism to the devotional love of a parent producing miracles” (Murray 2008: 209). El lema de muchos textos es “how autism made me a better person”, siendo la persona con autismo un mero instrumento para mejorar a los neurotípicos (Osteen 2008a: 22). En este sentido, el *savant* tiene la misma función que el *supercrip* (Straus 2013: 479; Osteen 2008a: 30s.). Baker esboza incluso un esquema (irónico) sobre cómo hablar de autismo en las películas de Hollywood (Baker 2008: 231–234). Ejemplos de películas de Hollywood que realmente empoderan a la comunidad autista son brindados por Schwarz 2008.

19 Véase Baker: “[...] the individual with autism is usually exoticized, depicted as otherworldly or in his or her own world, separate from the normal world” (Baker 2008: 230). Véase la página web <http://culturainquieta.com/es/inspiring/item/9728-15-peliculas-sobre-el-autismo.html>.

20 Osteen afirma que las personas con autismo por falta de ‘coherencia central’ buscan con preferencia una coherencia local (Osteen 2008a: 14, 16; Straus 2013: 463) para protegerse de la sobrestimulación, de la confusión y de una complejidad demasiado grande. En la interacción, la persona con autismo no dispone de lo que se llama teoría de la mente (theory of mind), es decir, la capacidad de atribuir pensamientos e intenciones a los demás. Sobre otras particularidades cognitivas véase Straus 2013: 463. Además, las personas con autismo prefieren imágenes a expresiones verbales o abstractas (Straus 2013: 469).

*María y yo* y *Hay alguien allí* destacan por ir más allá de las imágenes convencionales sobre personas con autismo. En ambos casos, el padre, uno cineasta, otro dibujante de tebeos, retrata a su hija desde una perspectiva subjetiva e impresionista. Ambos son muy visibles en sus representaciones de la hija y sus intentos de entenderlas son inseparables de los retratos. No eligen un modo puramente cognitivo de representación sino que se apoyan en cantidad de material visual. Los contextos nacionales, español y venezolano respectivamente, no se tematizan. Ambos textos no se refieren al apoyo institucional de sus países ni a reacciones específicas del entorno.<sup>21</sup> No prestan atención a la relación entre diversidad funcional y contexto sociocultural (y las categorías que incluye, como género, etnia, clase, etc.).<sup>22</sup> Su objetivo es más bien hacer sentir una experiencia vital diferente y sensibilizar a los lectores/espectadores hacia el mundo de sus hijas, su individualidad y su comunicación especial.<sup>23</sup>

### 3 *María cumple veinte años*

*María cumple 20 años* es la segunda novela gráfica de María y Miguel Gallardo,<sup>24</sup> realizada después del gran éxito de *María y yo*<sup>25</sup> y concebida como su continuación.

- 
- 21 Sobre enfoques que tienen en cuenta los contextos en América Latina véanse Antebi/Jørgensen 2016.
- 22 Concordamos con Sherry cuando afirma: “Disability is always a sexed, gendered, racialized, ethnicized, and classed experience (just to name a few)... and every response to disability operates within a framework of multilayered and complex patterns of inequality and identities” (Sherry 2008: 75).
- 23 Véase Gallardo en Pérez 2010. El objetivo de *Hay alguien allí* es “sensibilizar a la población venezolana sobre esta condición y llamar la atención de la sociedad, los gobiernos y el Estado sobre la garantía de los derechos humanos de las personas y familias venezolanas con autismo” (Fundación Hay Alguien Allí).
- 24 Gallardo (nacido en 1955) es un dibujante del cómic *underground*, ilustrador y dibujante de tebeos en el contexto de la Movida Madrileña; en la actualidad, vive y trabaja en Barcelona (véase <http://www.miguel-gallardo.com/>). Colabora habitualmente como ilustrador en revistas nacionales e internacionales. Publica, junto a Angels Ponce, una guía ilustrada sobre diversidad funcional para niños (*Diferentes*, 2011). En 2016, co-organiza la exposición *Yo veo lo que tú no ves* con la Federación Catalana de Autismo y Asperger, Barcelona. Dibuja también el documental de animación *Academia de especialistas* (<https://www.youtube.com/watch?v=fCoBk1tWYEG>).
- 25 *María y yo* gana el Premio Nacional de Cómic 2008 de la Generalitat y se traduce a nueve idiomas, éxito debido también al documental homónimo, basado en la novela gráfica (2010). Su éxito de venta es un fenómeno como el éxito de la novela gráfica *Arrugas* sobre personas afectadas de la enfermedad de Alzheimer, de Paco Roca, también en 2007. Prout llama este tipo de novelas gráficas “[s]ocial comic” o

Elegimos el segundo álbum (que, sin embargo, presupone la lectura del primero) porque reduce el elemento narrativo a un mínimo y porque no fue, en primer lugar, concebido como álbum familiar (tal como *María y yo*).<sup>26</sup> *María cumple veinte años* tiene una clara misión: hablar de la experiencia con autismo en la adolescencia y en adultos, asunto que no aparece casi nunca en la literatura.

Miguel Gallardo recurre al género del tebeo basándose en dibujos y palabras de gran sencillez y hasta ingenuidad. El cómic está basado en los múltiples dibujos hechos a mano, esbozados rápidamente, sin elaboración profesional. Las líneas son irregulares, imprecisas y a menudo faltan del todo; los contenidos sumarios se sugieren con pocos trazos y sin detalles. Gallardo no trabaja casi nunca con primer y segundo plano. La distancia con la que se observa a María por lo general es a la altura del ojo con una perspectiva que no admite demasiada intimidad.<sup>27</sup> Destacan la claridad de la estructura y las pautas rígidas, que Fraser interpreta como “visually highlighting the sense of order and routine that characterize the conversations between father and daughter” (Fraser 2013: 53). Aparecen pocas *motion lines*, puesto que los dibujos muestran mayoritariamente momentos estáticos. Palabra e imagen nunca forman contrapuntos y muchas veces domina la expresividad de lo visual. Se utilizan pocos colores, azul, blanco y negro (rojo en muy pocas ocasiones), como si se intentara evitar la sobre-estimulación. El libro entero se parece en muchas partes a los pictogramas simples y estilizados que utiliza María para estructurar y planificar su vida (por ejemplo, dejar de pellizcar a la gente; MA: [17]).<sup>28</sup>

En el cómic se mezclan imágenes de distintos tamaños: texto corrido, historieta (secuencias de imágenes de una o dos páginas), ilustración y viñetas. Dominan páginas enteras con un solo dibujo, con o sin marco (31 dibujos ocupan una página entera, 24 páginas están divididas). De hecho, el ritmo de la lectura es lento y se extienden los momentos retratados casi hasta ser objetos de contemplación.<sup>29</sup> En

“sensitive comic” (Prout 2013: 84). Sobre la historia de la novela gráfica en España véase García 2010.

26 *María y yo* consiste también en muchos dibujos sueltos, pero cuenta por lo menos algunos acontecimientos coherentes de unas vacaciones en un resort. En *María cumple veinte años* Miguel Gallardo repite la estructura de un diario, pero lo compone más bien con instantáneas.

27 Sobre la composición de las imágenes en el cómic y las perspectivas véase Dittmar 2011: 77–85.

28 El cómic está sin paginación. La que se utiliza en este artículo empieza con la página que lleva el título “19 de julio de 2014”.

29 Véase la descripción de Fraser: “Gallardo shows a marked aversion to the traditional strict panel divisions [...], he sporadically incorporates this more traditional formal

vez de contar una historia compleja, *María cumple veinte años* capta momentos intensos, estados de ánimo y emociones basales.<sup>30</sup> La cantidad de *Full page shots* traduce también una cierta falta de coherencia entre los fragmentos vividos y sugiere que la vida es repetitiva y monótona, pero también y a veces imprevisible. Por eso, se debe hablar más bien de un cuaderno o de un álbum en sentido literal, y no de una novela gráfica.

El género cómic privilegia una comunicación visual que se puede considerar “un instrumento muy poderoso como alternativa al lenguaje oral” (Jiménez 2015). Además, el género permite cierta libertad de expresión. El sentido y el orden de la lectura no son tan fijos como en una novela o en una película. Las imágenes muestran una *experiencia* con la persona con autismo (y no sólo una interpretación verbal de su comportamiento) y con su manera de comunicarse con el mundo que no se basa en palabras y por ende muchas veces es polisémica.<sup>31</sup> El cómic es muy apto para un retrato tal por su capacidad de representar “[the] crucial importance of embodiment in the lived experiences of people with disabilities” (Birge 2010); no privilegia la palabra que la persona con autismo no maneja bien:

The specifics of the form allow for a range of representations of specific features of autism: for example, the overwhelming chaos of intensified or unfiltered sensory inputs can be displayed with glaring colors, overlapping borders, and jagged lines; they can be described textually, through clinical or parental voices; and they can also be described through the gestures, embodied responses, or redirections of focus that the person with autism might employ to cope with their environments. (Birge 2010)<sup>32</sup>

---

structure when making specific points. More often than not, he prefers a style in which images co-exist and almost float together on a white background” (Fraser 2013: 52). Sobre el ritmo de la lectura provocado por el tamaño de los dibujos véase Dittmar 2011: 69.

- 30 Muestran, por ejemplo, una escena en el avión (MA: [9s.]), la visita al dentista (MA: [12]), “rutinas” (MA: [14]) o “emociones” (MA: [18]), caras (MA: [38]) o una visión del futuro (MA: [59]).
- 31 Miguel utiliza también caricaturas para representar el problema de los pellizcos (MA: [20]), una forma imprecisa y socialmente inadecuada de comunicarse. Las imágenes constituyen un medio de comunicación preferido por personas con autismo, como afirma la científica Temple Grandin (que tiene autismo): “I THINK IN PICTURES. Words are like a second language to me. I translate both spoken and written words into full-color movies, complete with sound, which run like a VCR tape in my head” (Grandin 2006).
- 32 Sobre el cómic manga como forma adecuada de representar la experiencia del autismo véase Foss 2016: 102s.

Como paraliteratura, el cómic asume una posición marginal en el discurso literario, lo que refleja la marginalidad de la comunicación autista en la vida social. En *María cumple veinte años*, el género se elige principalmente porque el dibujo es el puente entre Miguel y María: desde su nacimiento, Miguel dibuja a su hija y luego para ella. De este modo, la personalidad de María se inscribe literalmente en las imágenes,<sup>33</sup> por lo cual se menciona a María como co-autora del libro con razón. A través de las imágenes, padre e hija crean constantemente una situación comunicativa compartida. Otras personas se relacionan también con María a través de imágenes, por mínima que sea su habilidad para dibujar (MA: [39s.]). De esta manera, los dibujos del cómic hablan sobre y con María reflejando a la vez la personalidad del dibujante.

Finalmente, los dibujos son también una manera de expresarse directamente de la hija. María dibuja ella misma, después de practicar el dibujo asistido durante años, en los que Miguel guía su mano. El cómic presenta una cara dibujada por María (MA: [51]) y la explica con la ayuda de una persona con síndrome de Asperger (una forma leve de autismo) como una cara que está hablando. Miguel comenta esta interpretación afirmando que su hija experimenta a menudo un sentimiento de pérdida en un mundo incomprensible:

[...] una de las situaciones que le angustian a María es cuando está en medio de conversaciones cruzadas, en meriendas, sobremesas y comidas, conversaciones en las que ella no puede participar porque no puede seguir... (MA: [50])

No se dice más sobre el dibujo, ni si es una afirmación, una crítica o un deseo. Toca al lector reflexionar sobre esta expresión de una experiencia básica de María.<sup>34</sup>

La dominancia de la descripción en detrimento de la narración y de la argumentación no significa que la representación sea monótona. *María cumple veinte años* gana su ritmo saltando entre observación e imaginación, entre pasado, presente y futuro (por ejemplo, la visión de los padres ya ancianos), así como entre metáfora (por ejemplo, la vida de María como un metro) y sentido literal (por

---

33 Miguel Gallardo habla del “modo personal que tengo de comunicarme con ella, a través de dibujos que le hago de las personas que conocemos y las cosas que vemos” (Pérez 2010). Los dibujos “son rápidos y sencillos, porque cuando ella me pide que dibuje *lo tengo que hacer rápidamente para que no se impacienta*” (Jiménez 2015). Sobre *María y yo* Miguel explica: “[...] el grueso del libro lo hice en el hotel con páginas directas, aunque luego quité algunas o añadí otras. Lo hice así porque las emociones eran más directas [...]” (Gallardo en: Pérez 2010).

34 Otra forma de comunicarse con el mundo que elige María es la música, cuya presencia acústica se traduce en las imágenes con letras de gran tamaño (MA: [25], [28]).

ejemplo, los retratos de personas en la vida de María).<sup>35</sup> Las imágenes metafóricas traducen emociones mejor que las palabras: la confusión de María en forma de bucles (MA: [52]), el fracaso de comunicarse con su hija en la imagen de una dilución del padre (MA: [53s.]) o la sobrecarga que sufre la madre en su implicación en el cuadro “El grito”, de Edward Munch (que lleva el título “La noche toledana” en el cómic; MA: [55]).

A través del dibujo, Miguel revela constantemente su presencia en el relato y la subjetividad de sus observaciones. Se caracteriza a menudo a sí mismo y a la madre de María en modo de auto-parodia, utilizando así el hecho de que el cómic está cerca de la caricatura por la reducción de complejidad.<sup>36</sup> Por mucho que pretendan representar a María, representan sobre todo a Miguel y su enfrentamiento al autismo de su hija. Así, el texto trabaja con un distanciamiento continuo que recuerda al lector a cada instante que no ve la realidad objetiva sino una relación específica con la realidad, o sea, la percepción y la experiencia subjetiva de Miguel, su perspectiva individual y única. Así se crea un contexto comunicativo especial: el dibujo personal materializa el diálogo entre padre e hija, pero implicando al lector como parte del sistema comunicativo: María y Miguel hablan también con él, y hablan con él como hablan entre ellos.

En el sistema que se observa en *María cumple veinte años*, María no es un caso médico; no se mencionan terapias ni centros de asistencia (una sola vez se habla de un centro para adultos). Tampoco se remite a los grandes relatos de la recuperación o de la compensación ni mucho menos al fracaso. Miguel dialoga con su hija sin intentar normalizar la comunicación; más bien busca puntos comunes por donde entenderse con ella. Por eso, *María cumple veinte años* es como un manual de comunicación también para el lector. Las muchas elipsis entre las imágenes le brindan una gran libertad de interpretación, pero sobre todo, hacen posible que el lector viva su propia experiencia con el autismo, construyendo él mismo la coherencia entre los fragmentos.

---

35 Varias imágenes traducen experiencias de una manera condensada: lo penoso que puede ser no poder expresarse (“hoy estaba triste”; MA: [12]), cómo se presenta un mundo lleno de sonidos incomprensibles, sin explicaciones médicas (MA: [48]), o lo difícil que es un diálogo cara a cara con María (visualizada en un *close-up* de ambas caras, la cara inmóvil de María frente a la cara en vía de descomposición de su padre; MA: [51s.]).

36 Miguel subraya, por ejemplo, el paralelismo entre él y su hija, hablando de “un montón de manías comunes de los dos” (MA: [4]).

#### 4 *Hay alguien allí*

*Hay alguien allí* (estreno en carteleras de cine en noviembre de 2014)<sup>37</sup> es el primer largometraje documental venezolano sobre autismo. Su compleja estructura que alterna observaciones directas con entrevistas permite comparaciones en el tiempo entre personas con autismo. La protagonista principal de la película es Helena, una niña de nueve años, hija del director. En segundo plano aparecen tres personas adultas (Giovanni, Hermelina y Lilian) en la actualidad y como niños en grabaciones de los años 70 y 80 fabricadas por la doctora venezolana pionera en el estudio del autismo, Lilia Negrón.<sup>38</sup> Hay tres tipos de entrevistas: con la madre de Helena (Gioconda), con familiares de los tres adultos y entre terapeutas y los padres de Helena. El documental parece fragmentado puesto que no hay una *voice over* que guíe al espectador y que explique la relación entre las distintas tomas; ésta se sugiere principalmente por el montaje y por asociaciones que muchas veces son polisémicas. Lo que más se parece a un narrador es la doctora Negrón (que aporta explicaciones médicas sobre el autismo); sin embargo, sólo comenta sus propias grabaciones de los años 70/80 y no dice nada sobre Helena ni sobre las personas adultas con autismo. De hecho, al espectador no se le explica la función de las imágenes, por lo cual tiene que concentrarse en su propia experiencia.

Por mucho que *Hay alguien allí* muestre rasgos característicos de un documental tradicional, tal como las entrevistas con los padres o las grabaciones, no sigue claramente un esquema argumentativo ni narrativo ni descriptivo.<sup>39</sup> Su estructura es más bien impresionista y asociativa y se contenta muchas veces con

---

37 Dirección: Eduardo Vioria; guión: Eduardo Vioria, Ángel Sorkin. *Hay alguien allí* obtiene el premio como mejor documental en la primera edición del Festival de Cine de Maracaibo. Para otros premios véase: <http://www.ideasdebabel.com/cine-encuentro-con-hay-alguien-alli-una-mirada-intima-al-autismo-por-ideas-de-babel/>. En 2016 se crea la Fundación “Hay alguien allí” como organización social sin fines de lucro (<http://www.fhaa.ef14.web.ve/fundacion-haa/>).

38 *Hay alguien allí* afirma ser un homenaje a esta doctora, “pionera en Venezuela en la investigación, diagnóstico, tratamiento y atención diferenciada a las personas con autismo [...] Esta película [...] implica el compromiso nuestro de completar aquel esfuerzo suyo por documentar y difundir audiovisualmente el universo del autismo” (1:21:17-1:21:34).

39 Véase la distinción de Saupé/Wiedemann 2015 que explican que las argumentaciones quieren convencer al receptor (por vía inductiva o deductiva), las descripciones atribuyen calidades a objetos, personas y situaciones, desplegando un orden sincrónico y espacial, mientras que las narraciones tematizan cambios (de estados y situaciones).

observar sin comentar. De vez en cuando, los cortes y montajes parecen sugerir cierta coherencia o relación lógica, pero nunca la precisan o la imponen.<sup>40</sup> Así, las imágenes aparecen aisladas, como material accidental, a veces con contrapuntos entre mensaje auditivo y mensaje visual<sup>41</sup> o entre dos mensajes visuales sin que la ambigüedad se disuelva. Se marca claramente la subjetividad y el eclecticismo de las observaciones porque el director no es ni historiador ni periodista sino observador empático que transmite su experiencia vivida. Durante toda la película se hace referencia al hecho de que se trata de un rodaje y se le brinda al espectador un espacio para la reflexión a través de varios fundidos a negro, una característica que acerca la película al documental autorreflexivo (cf. Heller 2007: 153). *Hay alguien allí* no pretende convencer al espectador de una posición ética o enseñarle una explicación del autismo. Con la gran importancia que otorga a la mera observación se acerca al cine directo, y con sus asociaciones abiertas, al ensayo cinematográfico.<sup>42</sup>

La película destaca por su tempo a veces como a cámara lenta: cuando Helena tiene que cambiarse de ropa para ponerse el bañador, las interpelaciones de su padre parecen interminables.<sup>43</sup> Tiene que motivar a su hija para casi cada detalle del proceso porque ésta se distrae continuamente. También el acto de cepillarse parece difícilísimo (37:54-41:04), ya que sólo cerrar la llave requiere varias exhortaciones. Vale lo mismo para la acción simple de poner la mesa (56:44-58:24). De paso, se ve que en la casa entera los objetos están marcados con pegatinas que

---

40 Por ejemplo, después de una sesión de terapia más bien difícil sigue una escena con Helena contenta cantando bajo la ducha, como si la intención del montaje fuera probar que la música le encanta a Helena, pero sólo cuando está sola. En otra ocasión, después de una escena que muestra a Lilian sentada en una ventana detrás de una cortina sigue una escena con Helena en la ventana, como si ambas personas se miraran.

41 Véase Gamba: “[...] cuando los demás personajes hablan de Helena, hay un contrapunto entre las palabras y la niña a la que se mira” (Gamba 2014).

42 Sobre características del cine directo y su observación ‘directa’ véanse Hohenberger 1998a: 25, Nichols 1988 y Heller 2007: 152s. Sobre el ensayo cinematográfico que se sitúa entre documental y película ficcional, véanse Koebner 2007 (que afirma, por ejemplo, que la frontera entre *dentro* y *fuera* se diluye) y Möbius 1991, así como la definición de Kramer/Tode: para ellos, el ensayo cinematográfico es una película que refleja su propia representación, desarrolla una idea en vez de contar una historia, a veces de manera intelectual y filosófica, y estimula la reflexión (Kramer/Tode 2011: 11).

43 La escena tan larga y monótona del vestuario donde Helena se pone el traje de baño y se prepara para la piscina (14:08-18:11) contrasta con la escena muy corta que muestra a Helena en el agua (21:19-21:24); parece un alivio para ambos, protagonista y espectadores.

explican el mundo a Helena y aparecen como una metáfora de su dificultad de orientarse y organizar la vida cotidiana.

La fragmentación de la película implica que muchas veces no se precisa el contexto de las imágenes o las secuencias, de manera que éstas se liberan de cualquier fijación por una situación comunicativa determinada. El espectador se concentra más bien en observar a las personas y experimentar sus estados de ánimo. Las escenas que observan a Helena en su mundo están diseminadas por la película entera y se la ve particularmente satisfecha cuando está en contacto con música, por ejemplo, con el tambor o el carrillón (45:08-45:55, 1:03:04-1:03:39), o cuando está en el agua: la cámara se le acerca desde debajo, de manera que Helena parece flotar libremente en el espacio (21:19-21:24; 1:18:17-1:18:29).<sup>44</sup> Parece relajada también con los dibujos y con movimientos rapidísimos como en el tiovivo del parque de atracciones. Muchas secuencias son enigmáticas porque no se explica el contexto, por ejemplo, el juego libre de Helena con dos animales de plástico (33:14-33:34). También se observan momentos en los que Helena está desconectada de su entorno en medio de una multitud cuyas actitudes son incomprensibles para ella. La cámara encuadra a Helena y no presta atención al ruido alrededor de ella. Puesto que ninguna escena se comenta explícitamente, las imágenes mantienen su ambigüedad, de manera que el aislamiento de Helena se puede interpretar también como un ensimismamiento que no excluye la sociabilidad 'a su manera'.

A lo largo de toda la proyección el espectador descubre las expresiones de Helena sin que un locutor le ayude en esta tarea. Al final se entera de que incluso la música que sirve de *leitmotiv* al documental es una expresión espontánea de Helena. Se trata de una sencilla serie de notas tocada en el piano<sup>45</sup> que se escucha por primera vez en la primera escena (1:48). Al final de la película se ve a Helena tocando la melodía en el piano (1:20:45-1:21:08): la música que al principio parecía el comentario de los productores sobre la actitud de Helena se revela de manera sorprendente como expresión de Helena, el objeto de la observación como sujeto.

Hay dos técnicas dominantes en la película que permiten observar la observación de las personas con autismo: el distanciamiento y la relativización. Muy

---

44 Cuando Helena se acerca a la piscina, se tapa los oídos; en este momento, desaparece el sonido de la película, lo que parece imitar la sensación auditiva que tiene Helena bajo el agua.

45 La serie consiste en cinco notas que van hacia arriba, separadas entre ellas por cuatro segundas y una tercera, la última nota repitiéndose tres veces, luego la misma serie al revés, hacia abajo. Estas dos series se repiten en varias octavas hacia arriba y hacia abajo.

presente entre los varios tipos de distanciamiento es la utilización de numerosos fundidos a negro en medio de una conversación que sigue sin interrupción. Mediante este recurso, se subraya que la película es una construcción, no una presentación neutra del mundo. En otras ocasiones, los fundidos a negro separan una toma tensa de una toma más relajada, convirtiéndose así en un intervalo que deja respirar y reflexionar al espectador. También llaman la atención los constantes cambios de posición de la cámara: no siempre enfoca bien a las personas, muchas veces empieza con una imagen borrosa que luego va ajustándose. A menudo se mueve, revelando así que hay una persona detrás. Varias veces se escuchan las preguntas en las entrevistas, de manera que la situación comunicativa es reconocible y no se crea la sensación de inmediatez. Cuando el espectador se entera de algún detalle sobre el autismo, siempre es en una situación en la que una persona dentro de la película se está enterando de esta información también (por ejemplo, hablando con un terapeuta o mirando las grabaciones de Negrón).<sup>46</sup> Así, se recuerda continuamente al espectador que está viendo una película y no observando la vida real.

Las grabaciones de la doctora Negrón —documental dentro del documental— contribuyen al distanciamiento y a la relativización del enfoque médico para explicar y tratar el autismo. Su mala calidad se debe a la granulosis del material deteriorado en 40 años y el sonido quebradizo que hace sonar la música y la voz triunfante de la doctora como una caricatura. Algunas veces se escucha intensamente el traqueteo del proyector, lo que recuerda al espectador que está asistiendo a una proyección. La voz de la doctora traduce su espíritu pionero que alaba los progresos sorprendentes de los niños con autismo y presenta unas situaciones terapéuticas estereotipadas: los niños con autismo cerca de su madre —nunca del padre—, sentados en una mesa ocupándose de juguetes terapéuticos o jugando en un andamio con tobogán. Las grabaciones traducen una esperanza casi mesiánica en la transformación, o sea, en el gran relato de la curación.<sup>47</sup> Pero el triunfo de imágenes y sonido no cuadra con las imágenes de las personas en edad adulta. En la confrontación directa entre imágenes de los años 70/80 y de la actualidad mediante cortes abruptos y montajes directos se ve claramente que los progresos aparentemente obtenidos mediante la terapia no han logrado curar

---

46 Por ejemplo, la doctora Negrón menciona la teoría de los padres refrigeradoras en la pantalla (explicación genealógica del autismo promulgada por Bruno Bettelheim que desapareció después de los años 60; véase Straus 2013: 463; Jurecic 2006: 7–11) mientras que la madre de Giovanni mira la grabación.

47 Las actividades que se presentan tienen fines clínicos y ven a las personas con autismo como enfermos a los que hay que dar un tratamiento.

a las personas. Éstas siguen viviendo en su propio universo, lleno de papeles colocados en un orden incomprensible (en el caso de Giovanni; 54:57-56:44) o de personajes infantiles (en el caso de Lilian; 59:54-1:00:52). De estas imágenes se desprende que la esperanza de ‘normalizar’ a Helena es mínima, por lo cual se impone otra conclusión, o sea, un cambio de perspectiva: aceptar la identidad de Helena tal y como se presenta ahora y no anhelar una identidad quimérica por venir.<sup>48</sup> En este sentido, *Hay alguien allí* parece una respuesta actual a las grabaciones de Negrón y a la actitud de los familiares frente a sus hijos con autismo. Presenta a las personas con autismo tal como son y no como deberían ser.<sup>49</sup>

La característica más sobresaliente del documental es la omnipresencia de la ambigüedad que hace oscilar las imágenes, por ejemplo, entre subjetividad y objetividad, y a los padres de Helena, entre implicación emocional y distancia, entre persona que observa y persona observada, siendo Eduardo a la vez director y padre de Helena, Gioconda entrevistadora y madre entrevistada. Tampoco en el retrato de Helena queda siempre claro quién comenta a quién. En varias escenas, Helena participa en actividades terapéuticas cuyo sentido no es evidente. A veces, éstas son incomprensibles para el espectador y parecen hasta violentas contra la sensibilidad de Helena. En estas escenas la persona con autismo descubre la violencia intrínseca a un contexto normalizante.

Una secuencia, por ejemplo, muestra a Helena con su terapeuta e instrumentos musicales; Helena grita y no se deja calmar, se suelta, empieza a vaciar el armario e intenta escapar por la puerta, emitiendo alaridos dolorosos (21:28-23:48), pero siempre se le impide hacer lo que quiere. La terapeuta la agarra como si sus brazos fueran una camisa de fuerza y guía sus manos como si Helena fuera un robot para dibujar una cara. El canto de la terapeuta —“Esta es Helena muy feliz”— no coincide en absoluto con lo que se ve en la cara de Helena; muy al contrario, se parece mucho a un animal preso. Otra escena particularmente penosa muestra a Helena sentada a una mesa donde debe completar un puzzle. La terapeuta tiene que recordarle en intervalos cada vez más cortos que tiene que subir las manos (49:32). Helena tatarea (¿para calmarse?), y baja inmediatamente

---

48 Gamba comenta: “El que mira es invitado así a comparar lo que ve tanto con aquello que fue ese niño antes, aunque no se lo haya visto, como con la normalidad hacia la cual se espera que evolucione. La función terapéutica lleva en ambos casos a observar a la persona en correlación con lo que no es [...]” (Gamba 2014).

49 Así los padres de Helena explican en la página web de la Fundación Hay Alguien Allí: “El autismo no es una enfermedad, no es algo que se cura con un tratamiento específico. El autismo es una condición, una característica vital para toda la vida” (“Cartas”).

las manos cuando se agota la energía de la terapeuta. Lloriquea cuando ésta le agarra las manos de nuevo para motivarla imperturbablemente a terminar su tarea. Estas escenas muestran cómo el entorno obliga a Helena a hacer cosas que ella no quiere hacer, o sea, prácticas violentas de la sociedad para disciplinar el comportamiento anormal de la niña. En cambio, una sesión terapéutica feliz — la terapeuta toca el piano y canta una canción cuyo ritmo Helena repite en su tambor (1:11:30)— prueba que no es imposible que los dos mundos se acoplen y alcancen una armonía alegre.<sup>50</sup>

Las ambivalencias fundamentales de la película son las existentes entre el autismo visto como patología o visto como identidad y la que hay entre el dolor y la aceptación por parte de los padres.<sup>51</sup> *Hay alguien allí* relativiza los grandes relatos de la recuperación y de la compensación sin presentar en cambio otro gran relato de la identidad y de la aceptación abarcadora y universal. El mismo título de la película es ambiguo puesto que queda sin punto final, de manera que se suspende literalmente la afirmación. Además ¿qué significa “allí”? ¿Quién es “alguien”? Puede que sea la persona con autismo, pero también es posible que sea el entorno. En efecto, la frase “Hay alguien allí” puede referirse a la persona detrás de la cámara e indicar que un documental sólo es el punto de vista subjetivo de un director. Desde esta perspectiva, el documental se puede leer como una mutua interpretación de la persona con autismo y su entorno.

*Hay alguien allí* no brinda un mensaje didáctico sino que introduce en la observación empática de una identidad<sup>52</sup> en la que las informaciones médicas no son más que un elemento entre otros. Resulta ser un documental sobre relaciones: entre padres e hijos, pero también entre pasado, presente y futuro (siendo

---

50 En las “Cartas de Helena” se explica que Helena y la maestra de música hacen “juntas unas bellísimas conversaciones musicales” y se responden “a través de sonidos, ritmos y melodías” (“Cartas”).

51 Los padres cuentan etapas de la vida de sus hijos, explican cómo se enteraron del autismo y del dolor que sintieron al aceptar la desviación de sus hijos. Una madre llora incluso. La ambivalencia de los padres se condensa en una escena con Gioconda: afirma que su hija le ha enseñado a “vivir mejor”; después de afirmar que “Helena es un privilegio” pide al cámara que termine (1:14:22), sonríe, parpadea y comienza a llorar desconsoladamente. El cámara deja su cámara en la mesa y va a abrazarla. Durante algunos minutos, un enfoque sesgado muestra a la madre llorando (1:14:43-1:15:39).

52 El documental comienza con un epígrafe del neurólogo Oliver Sacks que afirma: “[...] el autismo, aunque puede ser considerado una condición de interés médico, un síndrome patológico, debe considerarse también toda una manera de ser, una identidad totalmente distinta que necesita ser consciente (y estar orgullosa) de sí misma” (00:24-00:55).

en el caso de Helena, un futuro todavía imaginario). El documental funciona como una introducción en la incertidumbre y en la ambivalencia, sin privilegiar ni pesimismo ni optimismo, una experiencia para el espectador a través de unas imágenes que reflejan otra experiencia.

## 5 Comparación y conclusiones

Los análisis han mostrado que los relatos que dejan expresarse al subalterno e intentan escucharlo no siguen una sola pauta textual. Mientras que *Hay alguien allí* busca deliberadamente la pluriperspectiva, la observación en segundo grado y la ambigüedad, *María cumple veinte años* opta por la perspectiva subjetiva radical. En *María cumple veinte años* falta toda referencia a terapias y a la reacción de los padres frente a la anormalidad de su hija.<sup>53</sup> En *Hay alguien allí*, en cambio, no se hace alusión a la discriminación (al “staring” que molesta tanto a Miguel Gallardo). Ambos textos retratan a personas con autismo sin poner énfasis en su transformación o adaptación.

En *María cumple veinte años* no se utiliza la palabra *autismo* hasta la penúltima página (en el epílogo que no es de Miguel Gallardo). En *Hay alguien allí*, se habla de diagnóstico y de etiología, pero siempre en las grabaciones o las conversaciones con terapeutas, es decir, siempre en contextos precisos. De esta manera, ambos textos socavan la fuerza de la etiqueta *autismo*, o sea, de un *masterword* en el sentido de Spivak. Estos *masterwords* pretenden reflejar la realidad objetivamente, mientras que la construyen en realidad homogenizando a los individuos etiquetados.<sup>54</sup> *María cumple veinte años* y *Hay alguien allí* minan el poder del *masterword* porque observan detalles, brindan viñetas y se comunican con las personas con autismo sin analizar la forma y la

---

53 La ‘catástrofe’ parece ser una parte muy importante de las narraciones sobre discapacidad: “[...] the narrative that surrounds the ‘catastrophe’ of a parent discovering their child to have autism is one of the most prevalent in contemporary culture, whether found in fiction or the non-fiction [...]” (Murray 2008: 7).

54 Véase Spivak 1990: 104; Castro Varela/Dhawan 2015: 183–186. En este sentido, el diagnóstico crea el trastorno que pretende describir y remediar (cf. Dederich 2012: 145). Murray considera *autistic* un término de moda que muchas veces se utiliza como metáfora (Murray 2008: 9s.). La palabra *autismo* parece fijar una realidad muy compleja ocultando que es una “extraordinarily unstable category” (Osteen 2008a: 10). Straus afirma con respecto a la etiqueta ‘espectro de autismo’: “What holds it together at the moment is not so much science, where we find a striking heterogeneity of possible causes, as culture” (Straus 2013: 465).

causa de su diversidad. No representan el autismo, sino que presentan a un individuo.

El observador está muy presente en ambos textos y no desaparece detrás de la persona retratada. Su identidad se perfila también en su comunicación con la persona con autismo, en la negociación de un espacio comunicativo, de acoplamiento social, con la persona con autismo. De hecho, ésta no es la parte exterior a los actos comunicativos ('otro planeta'), sino una de sus posibilidades, tal como la cita inicial de este artículo afirma que las personas con autismo son una parte intrínseca de un sistema comunicativo, la sociedad.

Ambos textos destacan por un ritmo lento, casi contemplativo, que exige paciencia del lector/espectador. Se concentran en situaciones concretas y no hablan abstractamente sobre las personas retratadas. Sus retratos no se basan predominantemente en la palabra; buscan la sencillez, la fragmentación y la polisemia. Los protagonistas se comunican a su manera: a través de dibujos, sonidos, movimiento y música. Así se generan nuevas formas de escuchar y de hablar fuera de una sistematización cognitiva, alternativas a los discursos médicos y mediáticos que exhiben abiertamente su carácter incompleto. La fragmentación y las múltiples elipsis dejan un amplio margen para la interpretación. Ambos textos no remiten a una imagen fija de sus hijas que sólo está por descubrir. El lector/espectador tiene que construir la coherencia, que será su coherencia personal, basada en su propia experiencia.

El punto más importante es que ambos textos no eligen una narración que integre las distintas facetas retratadas en un conjunto coherente. No intentan 'conjurar' el autismo en una historia que brinde seguridad y vuelva al autismo más familiar para los 'normales'.<sup>55</sup> Más bien son desafíos a las narraciones tradicionales que organizan las experiencias, "chaos stories"<sup>56</sup> que mantienen y hasta provocan la contingencia, la "aesthetic nervousness".<sup>57</sup> Eso lo consiguen ya desde la elección del género, que fomenta estructuras híbridas que expresan mejor la

---

55 Murray afirma: "[...] we try to banish this fear when we turn autism into narrative. By placing it within structures that we recognize, whether they are generic form of fiction or the context of the family, we seek to lunt its difference [...]" (Murray 2008: 211).

56 Véase lo que Straus escribe sobre memorias de personas con autismo: "They are more like what Frank [...] calls 'chaos stories' in their defiance of traditional narrative order and their resistance to what Osteen [...] calls 'the tyranny of the comic plot' [...]" (Straus 2013: 470).

57 Véase la definición de Quayson: "Aesthetic nervousness is seen when the dominant protocols of representation within the literary text are short-circuited in relation to disability" (Quayson 2007: 15). Se trata de una perturbación del orden por la discapacidad.

diversidad funcional y admiten mejor su experiencia por parte del lector/espectador que los géneros canonizados.

Las representaciones como *Hay alguien allí* o *María cumple veinte años* no fijan una identidad de la diversidad funcional cognitiva que se llama autismo ni muestran un camino real para que las personas cognitivamente diversas se expresen y sean escuchadas. Más modestamente, permiten ver la parte subjetiva de la observación y, en momentos privilegiados, hacer vislumbrar lo que excluyen. Facilitan una experiencia con la diversidad cuya ambivalencia no reducen con comentarios tranquilizantes. El resultado es un acercamiento a la complejidad de la diversidad sin reducirla de antemano por contextos sociales determinados y tal vez a crear contextos de “negotiated knowledge” (Jurecic 2006: 16).<sup>58</sup> Quizás dejar al lector/espectador perplejo y desconcertado ya signifique aumentar su capacidad de vivir nuevas experiencias y aceptar los límites del saber. Los textos estimulan la capacidad de vivir entre distintos contextos fluidos y creativos, de oscilar en la frontera entre distintas opciones, *conditio sine qua non* de cierto ‘uncertainty management’ de la diversidad social en general. Aquí nos estamos acercando de nuevo a Spivak, que invita a los académicos a abandonar sus posiciones hegemónicas y no creer que ya conocen las respuestas a sus preguntas.<sup>59</sup>

No existe una respuesta única, teórica y simple a la pregunta por la expresión del subalterno, pero se puede afirmar que su representación es más abierta cuando se acerca a una negociación que no sabe de antemano cuál será su dirección y adónde quiere llegar. El papel del crítico y del intérprete de los textos culturales que emprenden esta negociación es observar la observación, siendo su propia parcialidad y la de los autores/directores insoslayable e imprescindible. Cuestionando su propia autoridad al escribir, Murray afirma:

[...] how can I continue to write and publish analysis or commentary on this book or that film in which I advocate that it has certain meanings that I have the capability to discern? From where do I get such authority? [...] The answer to this question emerged, as it had to, in its own time, as it became obvious that the *only* way to write, comment and analyze is to work from such a position of partiality. (Murray 2008: 18)

---

58 Con referencia a Sacks y su relación con Temple Grandin, Jurecic afirma: “His knowledge is negotiated because he builds it in dialogue with his subject, Grandin, and also because he mediates between areas of scholarly inquiry that are not typically thought to have any bearing on one another. His essay bridges, for instance, biography and neurology, the study of mind and body, and, perhaps most surprisingly, scientific inquiry and spiritual questioning” (Jurecic 2006: 16). Cf. el concepto de “[m]ediated rhetoricity” de Lewiecki-Wilson (2003: 161).

59 Véase el “‘unlearning’ project” (Spivak 1988: 296).

Observar, observarse y volver a observar: quizás la única manera no reductora de acercarse a la diversidad, no sólo funcional.

## Filmografía

Viloria Daboín, Eduardo. 2014. *Hay alguien allí*. Venezuela, <https://www.youtube.com/watch?v=T6oBNUNQ1FI> [21-04-2017].

## Bibliografía

- Antebi, Susan/Jørgensen, Beth E. (ed.). 2016. *Libre Acceso. Latin American Literature and Film through Disability Studies*. Albany: State University of New York Press.
- Baker, Anthony D. 2008. "Recognizing Jake. Contending with Formulaic and Spectacularized Representations of Autism in Film". En: Osteen 2008: 229–243.
- Birge, Sarah. 2010. "No Life Lessons Here: Comics, Autism, and Empathetic Scholarship". En: *Disability Studies Quarterly* 30, 1. <http://dsq-sds.org/article/view/1067/1255> [31-10-2016].
- Bolt, David. 2012. "Social encounters, cultural representation and critical avoidance". En: Watson/Roulstone/Thomas 2012: 287–297.
- "Cartas". <http://www.hayalguienalli.com/ve/wp-content/uploads/2016/07/CartasdeHelena.pdf> [21-12-2016].
- Castro Varela, María do Mar/Dhawan, Nikita. 2015. *Postkoloniale Theorie. Eine kritische Einführung*. 2ª ed. rev., Bielefeld: transcript.
- Constenla, Tereixa. 2015. "María se hace mayor". En: *El País cultura*. [http://cultura.elpais.com/cultura/2015/03/01/actualidad/1425236483\\_197027.html](http://cultura.elpais.com/cultura/2015/03/01/actualidad/1425236483_197027.html) [27-01-2017].
- Davis, Lennard J. 2013. *The Disability Studies Reader*. 4ª ed., New York/London: Routledge.
- Dederich, Markus. 2012. *Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies*. 2ª ed., Bielefeld: transcript.
- Dittmar, Jakob F. 2011. *Comic-Analyse*, 2ª ed. rev., Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.
- Foss, Chris. 2016. "Reading in Pictures: Re-visioning Autism and Literature through the Medium of Manga". En: Foss/Gray/Whalen 2016: 95–110.
- Foss, Chris/Gray, Jonathan W./Whalen, Zach (ed.). 2016. *Disability in Comic Books and Graphic Narratives*. New York: Palgrave Macmillan.
- Fraser, Benjamin. 2013. *Disability Studies and Spanish Culture. Films, Novels, the comic and the Public Exhibition*. Liverpool: Liverpool University Press.

- Fundación Hay Alguien Allí. <http://www.fhaa.ef14.web.ve/fundacion-haa/> [14-02-2017].
- Gallardo, María/Gallardo, Miguel. 2015. *María cumple 20 años*. Bilbao: Astiberri. [MA, sin paginación].
- Gamba, Pablo. 2014. "Mirar al autista. Hay alguien allí". En: *El Espectador imaginario* 56 (octubre 2014). <http://www.elespectadorimaginario.com/hay-alguien-alli/> [14-11-2016].
- García, Santiago. 2010. *La novela gráfica*. Bilbao: Astiberri.
- Garland-Thomson, Rosemarie. 1997. *Extraordinary Bodies. Figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia UP.
- Goffman, Erving. 1968. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Grandin, Temple. 2006. *Thinking in pictures*. <http://www.grandin.com/inc/visual.thinking.html> [19-01-2017].
- Grue, Jan. 2015. *Disability and Discourse Analysis*. Farnham, Surrey/Burlington, Vermont: Ashgate.
- Guha, Ranajit. 1983. *Elementary Aspects of Peasant Insurgency in Colonial India*. New Delhi: Oxford University Press.
- Hartwig, Susanne. 2005. *Chaos und System. Studien zum spanischen Gegenwartstheater*. Frankfurt a. M.: Vervuert/Madrid: Iberoamericana.
- Halliwell, Martin. 2004. *Images of Idiocy: The Idiot Figure in Modern Fiction and Film*. Aldershot et al.: Ashgate.
- Heller, Heinz B. 2007. "Dokumentarfilm". En: Koebner 2007: 149–154.
- Hohenberger, Eva (ed.). 1998. *Bilder des Wirklichen. Texte zur Theorie des Dokumentarfilms*. Berlin: Vorwerk.
- Hohenberger, Eva. 1998a. "Dokumentarfilmtheorie. Ein historischer Überblick über Ansätze und Probleme". En: Hohenberger 1998: 8–34.
- Jiménez, Jesús. 2015. "Miguel Gallardo: 'Seguiré luchando para que María encuentre su lugar en la sociedad'". En: rtve (30.03.2016). <http://www.rtve.es/rtve/20150330/miguel-gallardo-seguire-luchando-para-maria-encuentre-su-lugar-sociedad/1123568.shtml> [26-01-2017].
- Jurecic, Ann. 2006. "Mindblindness: Autism, Writing, and the Problem of Empathy". En: *Literature and Medicine* 25, 1: 1–23.
- Koebner, Thomas (ed.). 2007. *Reclams Sachlexikon des Films*. 2ª ed. actual. y rev., Stuttgart: Reclam.
- Koebner, Thomas. 2007a. "Essayfilm". En: Koebner 2007: 175–177.

- Kramer, Sven/Tode, Thomas. 2011. "Modulationen des essayistischen im Film. Eine Einführung". En: Kramer, Sven/Tode, Thomas (ed.). *Der Essayfilm. Ästhetik und Aktualität*. Konstanz: UVK: 11–26.
- Lewiecki-Wilson, Cynthia. 2003. "Rethinking Rhetoric through Mental Disabilities". En: *Rhetoric Review* 22, 2: 156–167.
- Maturana, Humberto/Varela, Francisco. 1990. *El árbol del conocimiento. Las bases biológicas del conocimiento humano*. Madrid: Debate.
- McDonagh, Patrick. 2008. *Idiocy: A Cultural History*. Liverpool: Liverpool University Press.
- Miller, Jean Kearns (ed.). 2003. *Women from Another Planet? Our Lives in the Universe of Autism*. Bloomington: First Books Library.
- Mitchell, David T./Snyder, Sharon L. 2000. *Narrative Prosthesis. Disability and the Dependencies of Discourse*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Mitchell, David T./Snyder, Sharon L. 1997. *The Body and Physical Difference. Discourses of Disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Möbius, Hanno. 1991. "Das Abenteuer Essayfilm". En: Möbius, Hanno (ed.). *Versuche über den Essayfilm*. Marburg: Institut für Neuere deutsche Literatur: 10–24.
- Murray, Stuart. 2008. *Representing Autism. Culture, Narrative, Fascination*. Liverpool: Liverpool University Press.
- Murray, Stuart. 2008a. "Hollywood and the Fascination of Autism". En: Osteen 2008: 244–255.
- Nichols, Bill. 1995. "Performativer Dokumentarfilm". En: Manfred Hattendorf (ed.). *Perspektiven des Dokumentarfilms*. München: Diskurs-Film-Verl. Schaudig und Ledig: 149–166.
- Nichols, Bill. 1988. "The Voice of Documentary". En: Alan Rosenthal (ed.), *New Challenges for Documentary*. Berkeley/Los Angeles/London: University of California Press: 48–63.
- Nussbaum, Martha C. 2001. *Upheavals of Thought. The Intelligence of Emotions*. Cambridge: Cambridge UP.
- Osteen, Mark (ed.). 2008. *Autism and Representation*. New York et al.: Routledge.
- Osteen, Mark. 2008a. "Autism and Representation. A Comprehensive Introduction". En: Osteen 2008: 1–47.
- Pérez, Pepo. 2010. "Entrevista a Miguel Gallardo". En: GUIA del COMIC.es, <http://www.guiadelcomic.es/miguel-gallardo/entrevista-maria-y-yo.htm> [20-01-2017].

- Prout, Ryan. 2013. "Mapping Neuro-diverse Alterity in 'Social and Sensitive' Comics from Spain". En: *IJOCA* (spring 2013): 84–99.
- Quayson, Ato. 2007. *Aesthetic nervousness. Disability and the Crisis of Representation*. New York: Columbia University Press.
- Rabasa, José. 2009. "Poscolonialismo". En: Szurmuk, Mónica/Irwin, Robert McKee (coord.). *Diccionario de estudios culturales latinoamericanos*. México D. F.: Siglo XXI: 219–223.
- Roth, Ilona. 2008. "Imagination and the Awareness of Self in Autistic Spectrum Poets". En: *Osteen* 2008: 145–165.
- Sarrett, Jennifer C. 2011. "Trapped Children: Popular Images of Children with Autism in the 1960s and 2000s". En: *Journal of Medical Humanities* 32, 2: 141–153. <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10912-010-9135-z> [24-01-2017].
- Saupe, Achim/Wiedemann, Felix. 2015. "Narration und Narratologie. Erzähltheorien in der Geschichtswissenschaft". En: *Docupedia-Zeitgeschichte*, 28.01.2015. <https://docupedia.de/zg/Narration> [17.10.2016].
- Schwarz, Phil. 2008. "Film as a Vehicle for Raising Consciousness among Autistic Peers". En: *Osteen* 2008: 256–270.
- Sherry, Mark. 2008. *Disability and Diversity: A Sociological Perspective*. New York: Nova Science.
- Spivak, Gayatri Chakravorty. 1996. *The Spivak Reader. Selected works of Gayatri Chakravorty Spivak*. Ed. Donna Landry/Gerald MacLean, New York/London: Routledge, 1996.
- Spivak, Gayatri Chakravorty. 1990. *The Post-Colonial Critic. Interviews, Strategies, Dialogues*. Ed. Sarah Harasym, New York/London: Routledge.
- Spivak, Gayatri Chakravorty. 1988. "Can the Subaltern Speak?" En: Nelson, Cary/Grossberg, Lawrence (ed.). *Marxism and the Interpretation of Culture*. Basingstoke et al.: Macmillan Education: 271–313.
- Straus, Joseph N. 2013. "Autism as Culture". En: *Davis* 2013: 460–484.
- Walters, Shannon. 2016. "Graphic Violence in Word and Image: Reimagining Closure in *The Ride Together*". En: *Foss/Gray/Whalen* 2016: 111–124.
- Watson, Nick/Roulstone, Alan/Thomas, Carol (ed.). 2012. *Routledge Handbook of Disability Studies*. London/New York: Routledge, 2012.
- Wright, David/Digby, Anne. 1996. *From Idiocy to Mental Deficiency. Historical perspectives on people with learning disabilities*. London/New York: Routledge.

Susanne Hartwig

## “la mejor manera de conocer a Helena”: entrevista con Eduardo Viloría

**Keywords:** documentary, autism, Venezuela

La entrevista siguiente tuvo lugar en marzo de 2017 por correo electrónico.

**Susanne Hartwig:** ¿Cómo surgió la idea de rodar el documental?

**Eduardo Viloría:** Todo empezó poco después de haber comenzado mi relación de pareja con Gioconda, cuando decidimos mudarnos juntos y convivir. Para mí eso supuso un proceso complejo porque asumir la paternidad de Helena implicaba, a su vez, comenzar a entender el autismo, comenzar a vivirlo y descubrirlo ya desde una perspectiva cotidiana, permanente. Porque el vínculo ya existía, pero sólo de forma esporádica: visitas, viajes juntos, paseos. ¡Y no tenía ni idea de qué era el autismo más allá de la estereotípica imagen de un niño sentado en el piso girando un plato automáticamente y aleteando!

Para mí el cine, la cámara, desde que comencé a trabajarla ha significado una forma de acercarme a la realidad y de comprenderla, aprehenderla mejor. Abordar algo con la cámara, situarlo en un encuadre, con una óptica, adentro de un movimiento de cámara, se fue convirtiendo para mí en una herramienta fundamental e imprescindible para acercarme al mundo, a las personas y a la realidad que me rodea y de la cual formo parte, y para abrirme a su comprensión y aprehensión. Eso, además del hecho de que ese entorno en el que me muevo estoy siempre mirándolo desde sus posibilidades expresivas visuales. Y a Helena y su mundo le vi desde siempre una enorme potencialidad estética, visual, plástica. Y no sólo en términos visuales sino narrativos y dramáticos.

Muchas veces he llegado a pensar, e incluso a decir, que la elaboración estética y discursiva me ayuda a aprehender mejor la realidad, a procesarla y entenderla. Antes de la fotografía y el cine el medio fue la poesía, pero después lo visual, la imagen en movimiento, se fueron apoderando de mí por completo. No sé si eso cambie, si el medio llegué en algún momento a ser otro, o si vuelva la poesía.

Así, movido por estos resortes y porque contaba con la posibilidad de tener a la mano una cámara de video MiniDV (una Sony PD-170 primero, después

una Sony A1 y también una Sony Z1), comencé a grabar a Helena en una diversidad de lugares y ocasiones: en la ducha, en su cuarto con sus juguetes y sus instrumentos musicales, en la playa, en el parque, en la plaza, en el carro, en su preescolar, en sus terapias, etc. Y cuando no la filmaba la fotografiaba. Eso significó para mí la mejor manera de conocer a Helena y vincularme con ella. Y sospecho que también fue la manera en que ella me conoció y comenzó a vincularse conmigo.

Durante este proceso no había la idea clara de para qué serviría ese material, de cómo sería usado, ni siquiera estaba la idea de que eso ya implicaba el inicio de la filmación de un futuro documental. La única pauta previa que había era la forma en que me gusta hacer la cámara, y eso no estaba escrito ni esbozado en ninguna parte sino en mi cabeza y en mi sensibilidad: cámara en mano, encuadres cercanos, movimientos lentos y planos fijos.

De este proceso, que duró como cuatro años, quedó una enorme cantidad de material que luego fue procesado por Cedismundo Quintero, el editor de la película, hasta que juntos seleccionamos lo que quedó finalmente en el montaje final. Y debo confesar que es mi material favorito de la película (junto con el de la doctora Negrón, pero por otras razones), tanto expresivamente como en términos de cámara y fotografía. La intimidad y el surgimiento de ese vínculo amoroso entre Helena y yo creo que quedaron plasmados en la imagen, y eso es algo que quizás no logre nunca más en la vida, al menos no en ese nivel de intensidad. Así comenzó todo.

Después vinieron razones políticas, razones surgidas del compromiso con la realidad social en que nos desenvolvemos, y con la necesidad de incidir en que la sociedad humana se transforme, mejore, sea más justa e igualitaria, particularmente aquella en nos toca en suerte nacer, crecer y vivir.

Entrar en el universo del autismo, en los consultorios médicos y psicológicos, en las escuelas especiales, en los centros de atención terapéutica, y entrar en contacto con otros padres y otras madres que vivían una realidad similar a la nuestra con Helena, implicó darme cuenta junto con Gioconda (todo esto ha sido un proceso vivido de una forma profundamente compartida por ambos; hasta en mis más personales y subjetivas razones está presente también ella, y nada de esto ha sido algo que me haya ocurrido a mí solo sino a ambos: sería para mí imposible sondear hasta dónde llega la profundidad de la huella que Gioconda ha ido fijando en mi subjetividad y en mi sensibilidad) de las carencias y necesidades de las familias en las que está presente el autismo. Y una de esas carencias era la de materiales que informaran, sensibilizaran y fueran útiles para estas familias y para la sociedad en general en el necesario proceso de que esté informada al respecto.

Entonces, siendo yo documentalista y conociendo el poder y la efectividad del lenguaje audiovisual para estos fines, pues me dije que era necesario hacer un documental sobre el autismo (en Venezuela no se había hecho ninguno hasta *Hay alguien allí*). Y veía que, además, tenía muchas ventajas para lograr ese propósito: tenía a Helena, tenía vínculo óptimo con la doctora Negrón y con un amplio espectro de terapeutas, docentes, centros de atención y terapia; tenía a La Célula, con sus cámaras, micrófonos, máquinas de edición y con mis amigos y compañeros de ese espacio. De modo que terminó pareciéndome un despropósito y una irresponsabilidad no hacerlo.

**Susanne Hartwig:** ¿Cuánto tiempo duró el rodaje?

**Eduardo Viloria:** El proceso previo de grabación íntima de Helena duró entre los años 2007 y 2010. Y el proceso de rodaje luego de la aprobación y entrega de los recursos por parte del CNAC fue de 17 días, ya en el 2012. La edición duró como tres o cuatro meses.

**Susanne Hartwig:** ¿Cuál fue el principio de selección y combinación de las escenas?

**Eduardo Viloria:** La edición de la película estuvo a cargo de un viejo amigo, Cedismundo Quintero. Le pedí que hiciera ese trabajo porque siempre todas sus propuestas estéticas, dramáticas y narrativas son bastante arriesgadas e, incluso, experimentales. Nunca había editado un largometraje, de modo que los dos éramos primerizos (esta fue mi primera dirección de una película largometraje). El equipo más cercano y la misma Gioconda cuestionaron mucho esa decisión, puesto que suponía el riesgo de que el resultado de la película fuera algo lejano al público no especializado, comprensible sólo para cinéfilos y expertos, o incluso no comprensible para nadie. Yo insistí por varias razones: conozco a pocas personas que sepan tanto de cine como él, confiaba en su sensibilidad, él había grabado una sesión de consulta de Gioconda, Helena y yo con la doctora Negrón (que está en la película) y sentía que todos quienes había ayudado cuando no había dinero debían formar parte del equipo ahora que sí lo había.

Las primeras reuniones, antes de ver el material, fueron para conversar sobre el método que emplearíamos y para compartir reflexiones, lecturas y planteamientos teóricos sobre la edición en sí como oficio y como proceso creativo. Él hizo de entrada un conjunto de propuestas que me parecieron sumamente interesantes y que venían a expresar lo que yo andaba buscando intuitivamente pero no había logrado cuajar en forma de idea concreta.

Después de mucho conversar, decidimos ajustarnos a la metodología que usa Walter Murch y que describió ampliamente en su conferencia *En un parpadeo*, principalmente en el criterio que utiliza para decidir los cortes de los planos (a corte se refiere Murch como la combinación de un plano con el siguiente y con el anterior; de hecho, dice en su conferencia que prefiere usar JOIN que CUT). Aquí lo que dice Murch, que fue nuestra guía principal todo el tiempo que duró la edición:

Un corte ideal es el que satisface los siguientes seis criterios: 1) está en acuerdo con la emoción del momento; 2) hace avanzar la historia; 3) ocurre en un momento en que es rítmicamente interesante y “correcto”; 4) reconoce lo que se podría llamar “la línea de la mirada”, es decir, lo concerniente con la situación y el desplazamiento del punto de interés de la mirada del espectador dentro del cuadro; 5) respeta “la geometría” — la gramática de las tres dimensiones transpuestas por la fotografía a dos (las cuestiones del eje de acción, etc.); 6) respeta la continuidad tridimensional del espacio real (adonde las personas están dentro del cuarto y sus posiciones relativas entre sí).

La emoción en el tope de la lista, es lo que debe intentar conservar a toda costa. Si encuentra que tiene que sacrificar alguna de esas seis cosas para hacer un corte, sacrifique sabiendo, ítem por ítem, desde abajo.

Si la emoción es correcta y la historia avanza de una manera única e interesante, con el ritmo correcto, el público tenderá a estar desprevenido de (o indiferente a) los problemas de edición en lo concerniente a los problemas de abajo, tales como la mirada, el eje, la continuidad espacial, etc. (...) El principio general parece ser que, satisfaciendo el criterio de los ítems más altos de la lista, se tiende a disimular los problemas con los ítems más bajos de la lista, pero no al revés.

Si tiene que sacrificar algo, no pierda la emoción antes que el avance de la historia. No deje de hacer avanzar la historia por el ritmo, no deje al ritmo antes de la dirección de la mirada, no deje la dirección de la mirada antes que el eje de acción, y no deje al eje de acción, antes de la continuidad espacial.

Y en términos dramáticos optamos por una edición discontinua, no lineal, que fuera y viniera en el tiempo, que saltara de un lugar y un momento a otro sin mayores transiciones. Y que en términos emocionales subiera y bajara de intensidad y de registro anímico constantemente, como de forma ondulatoria.

**Susanne Hartwig:** ¿Por qué se evita cualquier referencia médica (p. ej., las terapias no se explican)?

**Eduardo Viloria:** No quisimos hacer un material informativo ni explicativo. Para eso hubiéramos hecho un reportaje y no una película. Nuestra intención fue siempre emocionar, conmover, no informar ni explicar. Antes preferimos mostrar que explicar. Quisimos un acercamiento íntimo y sensible al universo del

autismo, y particularmente al de una familia en que hay una niña con autismo, una familia que va a muchas terapias, a consultas psicológicas, a consultas médicas, de un modo más frecuente al de una familia sin autismo.

Información de tipo explicativo sobre terapias o caracterizaciones del autismo y su sintomatología y tratamiento hubiesen activado las zonas de la subjetividad de los espectadores vinculadas a lo racional, y nos interesaba más conectarnos con las zonas de lo sensible, lo sensorial y lo emocional.

Incluso el material de la doctora Negrón lo tratamos de ese modo. La única referencia “informativa” que pusimos de ella tuvo más la intención de mostrar su esfuerzo por producir y difundir información que transmitir el contenido mismo de la información que está difundiendo en ese fragmento que seleccionamos. Incluso filmamos una escena de consulta de Gioconda y mía con la médica de Helena (ya había fallecido la doctora Negrón y pasamos con la doctora Benarroch) que quedó completamente fuera del montaje final; y la razón fue esa: era demasiado técnica, demasiado científica, demasiado clínica.

**Susanne Hartwig:** ¿Cuál fueron los criterios de la selección de la música (el leitmotiv sonoro de la película parece ser la “música interior” de Helena)?

**Eduardo Viloria:** En la época en que se hizo la película Helena tenía un apego enorme con la música. Buena parte del día la pasaba tocando algún instrumento: el xilófono, los tambores, el teclado. Ya en los últimos años había ido quedándose con el teclado. Entonces, esas melodías que ella tocaba y tocaba permanentemente eran algo así como el *soundtrack* de nuestras vidas. Siempre que estábamos en casa, casi todo el tiempo ése era el sonido de fondo del ambiente. De modo que terminó por parecerme que lo más natural era que la música de la película fuera la que Helena hacía con su teclado.

Ahora bien, en el uso que dimos a esa música en ciertas escenas de la película sí buscamos algo como lo que planteas. No siempre, pero en escenas como la del carrusel es exactamente así, o cuando ella está en el parque moviendo los subibajas y yendo de un lado a otro.

El otro tema musical, el que suena en la escena de Giovanni en su cuarto, es también basado en una melodía de Helena, pero arreglada por Armando González, un músico amigo desde los tiempos de la universidad, a quien elegí porque tiene años trabajando la fusión de la música tradicional venezolana con búsquedas más vanguardistas y cercanas al jazz más experimental, concretamente el *freejazz*. El tema de Helena que le di para que reelaborara es el que suena justo cuando la mamá y el papá de Lilian se ven de perfil mirando un video de su hija en los años 70.

Antes de llegar a estas ideas me paseé por otras posibilidades, como la de buscar algún músico con autismo para que hiciera la música. Lo que siempre tuve claro es que la música debía ser hecha por alguien con autismo.

**Susanne Hartwig:** ¿Se suprimieron escenas demasiado emocionales o demasiado optimistas/pesimistas?

**Eduardo Viloria:** Creo que el término suprimir no es adecuado. El material total (entre lo filmado en el rodaje, lo filmado por mí solo y el archivo de la doctora Negrón) superó las 100 horas de duración. Los 84 minutos que quedaron en la película no suponen que lo demás haya sido suprimido. Simplemente es material que no entró, que no estaba dentro del registro dramático y narrativo en que nos fuimos situando y que se fue desarrollando a medida que avanzábamos en el montaje. Obviamente, en cortes previos al corte final hubo escenas que estuvieron y que después terminamos quitando. Pero no por las razones que preguntas, sino más bien por razones como las que acabo de explicar en otra respuesta.

Sólo en el caso de una de las primeras escenas, la de la consulta con el Dr. Marcano (en la que Helena está muy ansiosa y nosotros y el doctor estresados por no saber muy bien qué hacer para que se calme), decidimos acortarla, porque en un primer corte duraba mucho más y Helena desarrollaba la ansiedad hasta transformarse en una crisis de llanto muy fuerte. Decidimos que tuviera la duración que finalmente tuvo no porque no quisiéramos mostrar la crisis en un punto más fuerte, sino porque era muy fuerte para el principio de la película y no queríamos que se llegara a esas zonas de lo emotivo tan de golpe, apenas empezando la película. Preferimos poner la crisis que le ocurre en la terapia de música, un poco más adelante en la película y que tiene una particularidad que no tenía la otra: a pesar de ser fuerte y de generarnos a mí y a Gioconda la misma ansiedad y estrés, termina resolviéndose bien, Helena se calma gracias a la intervención paciente, amorosa y delicada de Sandra, la musicoterapeuta, y eso era importante: no mostrar únicamente lo difícil sino las posibilidades de bienestar.

En el caso de la escena hacia el final de la película en que Gioconda llora y yo la abrazo y acaricio y ella se seca las lágrimas, sí hubo mucho debate sobre cuánto y hasta dónde debía durar. Fue decisión mía que tuviera esa duración, aunque no lo compartía ni el editor ni otras personas del equipo, que preferían que fuera más corta, que no se mostrara tanto a Gioconda y su dolor, no exponerla tanto. Y fue decisión mía porque me parecía que se había construido a Gioconda como un personaje muy de una sola cara: firme, decidida, fuerte, dedicada y disciplinada, racional, que investiga sobre el autismo y a pesar de las dificultades se

mantiene entera, sin doblarse; de modo que mostrar ese momento en que se quiebra, en que da cauce a que se exprese y salga el dolor, la tristeza, la emocionalidad, me parecía fundamental para tener un personaje más humano, más real, más cercano a cualquier mamá de una niña como Helena (o de cualquier niño o niña regular) y así poder facilitar la identificación del público. De hecho, siempre sentí que pudiera haber durado unos segundos más, sólo que hasta ahí llega el plano, allí se corta.

**Susanne Hartwig:** *Hay alguien allí* puede leerse como una afirmación o como una pregunta, “alguien” puede ser la persona delante o detrás de la cámara. ¿Cómo se encontró el título de la película?

**Eduardo Viloria:** Siempre he sido un desastre para poner título a las cosas que hago. La poesía, por ejemplo, nunca la titulaba. A los libros les puse siempre título con algún verso que sacaba de algún poema, y a los poemas nunca les puse título.

El título lo encontró Angel Sorkin, que fue co-guionista y asistente de dirección en la película, y que es, además, mi mejor amigo.

La frase *Hay alguien allí* es una afirmación. No es una pregunta. En varias ocasiones ocurrió que fue leída como pregunta y siempre me molestó que eso ocurriera. No tiene el signo de interrogación, lo cual elimina la posibilidad de que sea pregunta, pero sucede, no sé muy bien por qué. Supongo que como las tres palabras son bastante indeterminadas (“hay”, “alguien”, “allí”) queda como la sensación de que no se define del todo eso que se intenta nombrar. No sé muy bien qué pasa allí.

El sentido del título es decir que allí, adentro de una persona con autismo, en ese sujeto que tenemos delante y que tiende a suponerse como aislado, desconectado e, incluso, vacío, hueco, hay una persona, hay ALGUIEN, que es tan persona como cualquiera, con memoria, sensibilidad, gustos, afectos, necesidades y derechos.

**Susanne Hartwig:** ¿Ves tu documental también como una crítica de nuestras sociedades que homogeneizan y ‘normalizan’ a las personas con diversidad cognitiva (con la cita de Sacks al inicio se defiende la idea de ‘identidad’ en vez de ‘patología’ del autismo)?

**Eduardo Viloria:** Efectivamente la cita de Sacks al inicio “defiende la idea de ‘identidad’ en vez de ‘patología’ del autismo”. Pero no veo mi película como una crítica en ese sentido que planteas. Personalmente lo critico, pero no creo que eso esté en la película.

**Susanne Hartwig:** ¿Cuál es tu opinión sobre el tratamiento de los niños con autismo en las grabaciones de la doctora Negrón?

**Eduardo Viloría:** Tengo una vinculación afectiva muy profunda con la doctora Negrón. La conocí personalmente y es una de las personas más increíbles que he conocido. Eso, además de que fue de una importancia sumamente trascendente para nosotros como familia. Acceder a ese material es para mí uno de los mayores privilegios que me ha dado la vida, y haber podido usarlo en mi película y mostrarlo a través de ella, pues es una satisfacción enorme. La primera vez que vi el material (la doctora había fallecido hacía como un año) estuve como una hora llorando sin parar, serenamente, pero de modo incontenible. Me abismaba, y me sigue abismando, el hecho de que esa mujer en esa época y en este país hubiese tenido la intención, la necesidad y la fuerza para realizar esas filmaciones.

El objetivo que tenía la doctora con la realización de esas filmaciones era de documentación científica y de divulgación. Ella hizo en esa época un esfuerzo titánico (era la única en el país) para cambiar la percepción clínica y psicológica del autismo, por lograr que fuera “des-psiQUIATRIZADO”, y plantear que las personas con autismo podían mejorar con intervención terapéutica, psicopedagógica y psicológica. Si en algún momento puede llegar a percibirse que los niños son tratados un poco como “objetos” para “demostrar” cosas, es por este objetivo de la doctora. Y tenía también la intención de combatir la tesis de las madres esquizofrenógenas, por eso filmó a las mamás trabajando en terapia con sus hijos e hijas y por eso también las entrevistó, para demostrar que eran madres interesadas por sus hijos, dedicadas y amorosas.

**Susanne Hartwig:** ¿Qué piensas de la imagen pública del autismo en Venezuela?

**Eduardo Viloría:** En nuestra página web encontrarás un informe que escribimos para EPU-ONU, allí está expresada nuestra visión sobre el abordaje del autismo en Venezuela (<http://www.hayalguienalli.com.ve/wp-content/uploads/2016/07/Informe-EPU-HAA-Espanol.pdf>).

**Susanne Hartwig:** Creo que lo mejor de la película es que no tiene miedo ni de la ambivalencia ni del dolor. ¿Crees que pueda resultar pesimista (p. ej. en los retratos de los adultos con autismo)?

**Eduardo Viloría:** No creo que sea pesimista. Es realista. El autismo tiene matices dolorosos, difíciles, estresantes, angustiosos, pero también tiene alegrías, gratificaciones, belleza y ternura. Y allí la película trata de ponerlo todo, el espectro

completo de esas emociones y realidades. Detesto las posturas de ciertas tendencias que plantean al autismo como “una bendición”, como unos “ángeles que vinieron a este mundo a enseñarnos la bondad y el amor”. Nada hermoso y profundo es solo feliz. “Todo ángel es terrible”, decía Rilke, ¿no? El dolor es parte de la vida, tan importante y constitutivo de ésta como la alegría. La película no tiene un final feliz, es cierto, pero tampoco es un final trágico o triste. En resumidas cuentas, la película lo que plantea es que las dificultades existen, la adversidad existe, y la dicha está en saber enfrentarlas con entereza y serenidad, con el amor allí como base y soporte de todo.

Aunque debo decir que sí hubo alguna gente a la que la película le pareció pesimista. Pero fue toda gente que estaba esperando una historia de superación, en la que aparecían personas con autismo yendo a la universidad u obteniendo algunos de los logros tipificados en la escala normalizada de lo que debe ser el recorrido de un ser humano a lo largo de su vida, o simplemente esperaban ver en la película personas con autismo “superando” rasgos, “saliendo del espectro”.

**Susanne Hartwig:** ¿Cómo se organizaron las primeras proyecciones fuera del cine oficial? ¿Se organizaron charlas con el público?

**Eduardo Viloria:** Hicimos más de cuarenta cine foros a lo largo y ancho del país. Estuvimos en 21 de los 24 estados que conforman Venezuela. Eso, además de las 8 ciudades en las que estuvo en cartelera comercial y de diez proyecciones de Cine Móvil en plazas públicas de diez ciudades pequeñas en las que no hay sala de cine. Para eso contamos con el apoyo financiero del Consejo Federal del Gobierno, que nos aportó los recursos para hacerlo. En este recorrido proyectamos la película en espacios de todo tipo: escuelas, canchas deportivas de comunidades, universidades, plazas, auditorios, salas de cine alternativas, salas de conferencia, hasta en una iglesia evangélica.

Tuvimos el apoyo de muchos medios de comunicación impresos, de radio y de televisión para darle difusión a esta propuesta de hacer los cine foros, de modo que la gente se enteraba y nos escribían y así fuimos organizando la gira. Todas las proyecciones nos fueron solicitadas, y fue por parte de personas vinculadas al autismo o a la educación especial en general, y asociaciones de padres y madres que luchan por los derechos de las personas con autismo. En total, llegamos a contabilizar más de 8.000 personas a las que llegamos directamente con esas proyecciones y cine foros. Además de la película, en cada proyección repartíamos de modo gratuito un pequeño libro que escribimos Gioconda y yo titulado *Soy persona, tengo autismo*, cuya impresión financió el Consejo Federal de Gobierno.

**Susanne Hartwig:** ¿Cuáles fueron las reacciones más sorprendentes o más significativas de los espectadores?

**Eduardo Viloria:** Lo más contundente fue constatar que la película era una necesidad. Las familias con autismo se sintieron POR FIN expresadas, visibilizadas. Eso fue lo más contundente. Las reacciones más frecuentes fueron de lágrimas. Muy poca gente de la que vio la película pudo verla toda sin llorar en algún momento. Y, bueno, hubo muchas expresiones de gratitud hacia mí y Gioconda por haber hecho la película y por haber tenido “la valentía” de ser personajes.

Lo más profundo que me ocurrió fue que Derick (el personaje adulto que va a la piscina en la película), al salir de la sala de cine el día del estreno, cuando yo me acerqué a él y a su madre a saludarlos, me dijo, repetitivamente, en esa forma como robótica en que él logra expresarse verbalmente: “Amigo, amigo, amigo”.

El día que pasamos la película en el festival de Margarita, en la sala de cine estaba el jurado, porque así es la dinámica del festival, el jurado ve la película junto con el público. Al encender las luces toda la sala estaba llorando (unas 200 personas, casi todas vinculadas al oficio del cine) incluyendo a los miembros del jurado. Recuerdo que me reí, porque pensé: “Si la peli hizo llorar al jurado...”.

Pero hubo momentos en que fue muy difícil. En muchos sitios al terminar la película se me acercaban madres y padres deshechos en llanto, pidiendo ayuda y orientación. Esas situaciones fueron difíciles de manejar para mí. Gioconda está más preparada para eso que yo, pero a mí eso me resultó bastante inmanejable.

**Susanne Hartwig:** ¿Cuál fue la reacción de Helena?

**Eduardo Viloria:** La reacción de Helena fue de bastante indiferencia. Percibí algún impacto sobre ella y algo de interés de su parte en algunos momentos del montaje, en la sala de edición, en los que ella vio algunas escenas y se concentró bastante en verlas. Supongo que le impactó verse en la imagen de la pantalla. Pero es bastante insondable saber qué le ocurrió. Estuvo en el estreno y en varias de las proyecciones de cine móvil, pero en todas, su reacción fue la misma, como de indiferencia.

**Susanne Hartwig:** ¿Qué piensas sobre el documental español *María y yo*, basada en una novela gráfica de Miguel y María Gallardo?

**Eduardo Viloria:** La he visto un par de veces. Me gusta bastante. Valoro la intención de abordar un tema tan complejo como éste desde una perspectiva fresca y con humor sin que eso implique pérdida de realismo y profundidad. Creo que

tiene muchas similitudes con *Hay alguien allí*, pero desde un registro anímico y emocional distinto, y es algo más didáctica, más explicativa, pero en el punto justo en que no se transforma en un manual. Pero creo que ambas buscan plantear que el autismo no es nada “extraordinario” sino parte de la vida.

No me lo preguntaste, pero sobre el tema del autismo la película que más me gusta es *El globo negro*, de Elissa Down, hecha creo que en Australia. Y la que me parece peor de todas es *El pozo*, hecha en Argentina. Esta última hasta me parece irrespetuosa con el autismo.



Berit Callsen

# Cuerpo, des/uso y subjetivación en Hernández, Bellatin y Nettel

**Abstract:** This article seeks to analyse the textual strategies that Claudia Hernández, Mario Bellatin y Guadalupe Nettel use in their novels and short stories (all published after 2000) in order to represent the relation between physical disability and processes of subjectivation. By using an interdisciplinary theoretical basis which combines approaches from *disability studies* and philosophical anthropology with concepts developed by Giorgio Agamben and Michel Foucault the study aims for verify the hypothesis that disabled figures operate in a productive oscillation between activation and deactivation in constitution processes of identity.

**Keywords:** writings of the self, potentiality, incorporated difference, strategies of reappropriation, dialectics of disuse

## 1 Introducción

A continuación se nos presentan figuras con discapacidades físicas que hablan por y sobre sí mismas. En un proceso de empoderamiento el contenido de sus enunciaciones y reflexiones no versa tanto sobre el carácter divergente de su corporalidad, sino que mide las posibilidades a su alcance. En este sentido, y superando el binarismo de normalidad y desviación, las voces sugieren una tercera vía al conceptualizar y vivir la diversidad funcional centrándose en la potencialidad. Si bien comunica con lo individualmente previsible y lo socialmente deseable, la potencialidad opera más allá de estas dimensiones ideales y normativas cuando el énfasis se pone en las implicaciones prácticas que su carácter proyectivo conlleva para la modulación del presente individual. En el caso de los textos que se analizarán a continuación es —así la hipótesis— un presente que se configura, particularmente, como proceso de subjetivación en la oscilación marcada entre activación y des/activación.<sup>1</sup>

Con esto, en su meditación sobre la interrelación del cuerpo extraordinario y procesos de subjetivación los escenarios ficcionales de Claudia Hernández,

---

1 Utilizamos la barra para subrayar la ambivalencia oscilante y la relación dialéctica que le es inherente al concepto. El mismo caso se da en “des/uso”.

Mario Bellatin y Guadalupe Nettel se abren a la idea del des/uso de Giorgio Agamben. Este concepto se introduce aquí como noción adicional en la discusión interdisciplinar que se ha desarrollado en los últimos años sobre todo en la sociología del cuerpo, la filosofía antropológica y los *disability studies* en torno a la diversidad funcional. En un primer paso argumentativo, partimos de la idea de que la diversidad funcional deviene concebible en tanto dinámica del des/uso puesto que reúne una multiplicidad de funciones, usos y actividades del cuerpo extraordinario que emergen justamente de la des/activación. De esta manera, se tratará de identificar, en un segundo paso argumentativo, una plusvalía explicativa que puede obtener la idea del des/uso en cuanto a la interrelación de diversidad funcional y modulación de procesos de subjetivación.<sup>2</sup>

Partiendo de la observación de que estos procesos de subjetivación y los subyacentes trabajos del cuerpo y trabajos del yo se presentan y comunican en la primera persona del singular, se puede afirmar que ilustran un procedimiento que Foucault ha denominado “écriture de soi” (Foucault 2007: 139). En la “escritura del yo”, el sujeto escribe sobre sí mismo (muchas veces en primera persona) y llega a auto-consolidarse llevando a cabo un ejercicio que forma parte de una serie de tecnologías que, a su vez, constituyen una “culture de soi”. En combinación con otros ejercicios auto-focalizados, desembocan en una ética del sujeto y en procesos de subjetivación.<sup>3</sup> En este sentido, las reflexiones que Foucault desarrolla partiendo de un estudio exhaustivo de la ética estoica ilustran una noción ascética<sup>4</sup> de un trabajo del sujeto que demuestra, como veremos, puntos

---

2 La cuestión identitaria y, más específicamente, la construcción socio-cultural del entrecruce de discapacidad, identidad, subjetivación y corporalidad está presente en una serie de estudios que provienen de los *disability studies* (véanse entre otros Waldschmidt 2005: 27; Waldschmidt 2007a: 9 - 30; Dederich 2007: 27 y Garland Thomson 1997: 135) Sin embargo, este enfoque analítico recién se está consolidando como paradigma explícito de interpretación. En este sentido, el presente estudio se propone negociar con las posiciones existentes y ampliar la respectiva discusión haciendo hincapié en la interrelación dialéctica entre des/activación y subjetivación.

3 Véase Foucault 2007: 140. Moser destaca que la “écriture de soi” muchas veces se da bajo la forma de apuntes que se aceran formal y semánticamente a escritos de un diario, coincidiendo, además, con el género de la autobiografía. Véase Moser 2006: 112.

4 Para la definición del término de la ascética en tanto método de auto-consolidación véase Foucault, 2009 397-405.

de conexión con el aspecto del uso auto-referencial que subraya Agamben en su concepto del des/uso.<sup>5</sup>

Suponemos que las emergentes “escrituras del yo” en los textos primarios operan particularmente, con base en dos aspectos: primero ilustran un proceso de des/activación corporal que, a su vez, abre una gama de funciones sustituidas y re-usos corporales y, segundo, ejercen una particular actividad de integración, esto es un esfuerzo de adueñarse de las nuevas posibilidades corporales que apunta, al mismo tiempo, a un proceso de subjetivación. El artículo se propone, por lo tanto, observar en los textos primarios dialécticas del des/uso y analizar las consiguientes estrategias de reapropiación corporal en función de su implicación para una (re-)constitución del sujeto.

Desde el punto de vista metodológico se adopta una perspectiva comparativa hacia reflexiones auto-referenciales que se ejercen sobre y a través de la “diferencia incorporada”,<sup>6</sup> Un acercamiento a través del *close reading* permitirá identificar las respectivas estrategias textuales que modulan la interrelación semántica de diversidad funcional, des/uso y subjetivación.

## 2 Aspectos teóricos: diversidad funcional, des/uso y subjetivación

A continuación se trata de iniciar con una reflexión —necesariamente breve— sobre la interrelación de cuerpo e identidad, tal como se concibe en la sociología del cuerpo y en la filosofía antropológica. Luego se revelarán lazos conceptuales con algunos de los aspectos clave que los *disability studies* subrayan en el concepto de discapacidad en tanto diversidad funcional y con la argumentación teórica que Agamben expone con base en su concepto del des/uso.

---

5 En la combinación de las posiciones teóricas de Foucault y Agamben, el estudio trata de ampliar el radio de aplicación de la teoretización foucaultiana en el marco de los *disability studies* que, tal como afirma Waldschmidt, se lleva a cabo sobre todo con respecto a las controversias del modelo social de discapacidad y en cuanto a concepciones de corporalidad y normalidad, dejando de lado la temática de la subjetivación. Véase Waldschmidt 2007b: 72.

6 Con el término “diferencia incorporada” seguimos a la terminología introducida por Gugutzer y Schneider quienes definen la discapacidad en un contexto amplio en tanto “verkörperte Differenz” (Gugutzer/Schneider 2007: 32). Bajo este término los autores subsumen p. ej. problemas psíquicos, enfermedades crónicas y desviaciones de comportamiento en tanto incorporaciones prácticas de diferentes aspectos de desviación (véase Gugutzer/Schneider 2007: 32).

Los enfoques sociológicos y antropológicos parten de una conexión intrínseca entre cuerpo e identidad. Así, los sociólogos Gugutzer y Schneider llegan a conectar cierto trabajo corporal con un trabajo identificatorio del yo. Postulan que la tematización del individuo se lleva a cabo por medio de la corporalidad y que, al revés, la formación corporal [Körperperformierung] obtiene una función clave en procesos de subjetivación: “El trabajo en el cuerpo deviene cada vez más en trabajo del yo, se vuelve un trabajo identificatorio-autoreflexivo, deviene en una expresa política de la identidad. Y viceversa: La aseguración del yo, la aseguración de la identidad parece estar cada vez más relacionada al cuerpo” (traducción B. Callsen).<sup>7</sup> Cuando aquí se anuncia la interrelación estrecha entre trabajos del cuerpo y procesos de subjetivación, el concepto del “Körperhaben” [tener cuerpo] que había elaborado Helmuth Plessner desde la perspectiva de la filosofía antropológica puede añadir un aspecto importante capaz de modular la interrelación constitutiva entre cuerpo e identidad. Según Plessner el “Körperhaben” implica tanto la habilidad como la necesidad de la auto-objetivización, esto es el poder establecer una relación reflexiva entre sí mismo y el cuerpo, proceso que Plessner —retomando cierto aspecto ético— concibe como tarea de vida que se ve socialmente contextualizada y culturalmente transmitida.<sup>8</sup>

Ahora bien, en el cuerpo extraordinario cambia, sin duda, la base sobre la cual se va desarrollando el proceso tanto de subjetivación como de auto-objetivación, porque en tanto “shifting health state” (Nack Ngue 2012: 5), término alternativo que Julie Nack propone para referirse a la “discapacidad”, se sitúa en otro punto del continuo de la salud y de normas corporales. Dederich afirma en este contexto que las “diferencias físicas” [“physische Differenzen”], junto a las respectivas interpretaciones y valoraciones culturales de las mismas, tienen un impacto

---

7 Gugutzer/Schneider 2007: 48. “Arbeit am Körper wird immer deutlicher zur Arbeit am Selbst, zur reflexiven Identitätsarbeit, zur absichtsvollen Identitätspolitik. Und *vice versa*: Die Vergewisserung des Selbst, die Versicherung von Identität scheint immer stärker auf den Körper angewiesen zu sein”.

8 Véanse Gugutzer/Schneider 2007: 33; Witteriede llama la atención sobre la condición excéntrica que la filosofía de Plessner le atribuye al ser humano reflejándose en el concepto del “Körperhaben”. Véase Witteriede 2009: 69. El “Körperhaben” se entiende, a su vez, como concepto complementario al “Körpersein”, siendo ésta la modalidad de la persona que enfoca su centralidad y reflexividad interna. Véase Witteriede 2009: 66. La filosofía antropológica de Plessner considera al hombre al mismo tiempo sujeto y objeto de su vida. Véase Plessner 1981: 70.

en la auto-relación de los individuos en los cuales se presentan y perciben tales diferencias (Dederich 2007: 47).

Se puede constatar que en sus líneas argumentales predominantes, los *disability studies* ponen énfasis en el carácter social y constructivista de la discapacidad.<sup>9</sup> Así, Nack afirma: “Disability must therefore be viewed not as a strict bodily or psychic category but instead as a shifting health state on a continuum of culturally mandated health and bodily norms” (Nack 2012: 5). Son dos aspectos en su argumentación que merecen ser destacados brevemente antes de echar un vistazo a la teoretización de Agamben. Primero, Nack subraya el potencial tanto dinámico como ambivalente del concepto de discapacidad al identificarlo no como categoría fija, sino como “shifting state”. Segundo, y por consiguiente, al movilizar el concepto y al contextualizarlo Nack llega a tomar en cuenta condiciones externas y fuerzas normativas que operan sobre la construcción socio-culturalmente determinada de diferencias incorporadas. Ambos aspectos desembocan en lo que Garland Thomson, a su vez, ha denominado “the operation of disability”.<sup>10</sup> Sin embargo, al parecer, en una tal conceptualización performativa de la discapacidad, como la proponen Nack y Garland Thomson, la dimensión de la subjetivación o incluso del sujeto todavía no ha recibido la atención que merece.

El concepto del des/uso puede servirnos para identificar algunos aspectos adicionales capaces de visibilizar aún más la interrelación de diversidad funcional y subjetivación. Agamben lo denomina *inoperosità* o *désœuvrement* y lo desarrolla en su libro más reciente *Úso dei corpi*, el último tomo de su proyecto “Homo sacer”, que se publicó en 2014 y que fue traducido al inglés por Adam Kotsko en 2015. Tal como afirmamos al principio de este artículo, la argumentación central que subyace en la idea del des/uso radica en una relación dialéctica de desactivación y activación. En una entrevista con Iris Radisch que se publicó el 27 de agosto de 2015 en el periódico alemán *Die Zeit* Agamben parte de un enfoque amplio en una primera definición al respecto: “En mi libro hablo de *inoperosità*. El término no denomina ni la pasividad ni el ocio, sino una forma especial de actividad que consiste en

---

9 El modelo social de la discapacidad se opone al modelo individual de la discapacidad que se centra en la perspectiva médica buscando posibilidades de tratamientos individuales de un supuesto “déficit”. Con el modelo cultural Waldschmidt propone un tercer modelo que argumenta, desde la perspectiva de las Ciencias Culturales, que la discapacidad es parte de la diversidad de la vida humana y que la identidad, ya sea de personas con o sin discapacidades, está determinada culturalmente y según la diferenciación en lo propio y lo ajeno. Véase Waldschmidt 2005: 25.

10 Garland Thomson 1997: 9.

desactivar las obras de la economía, del derecho y de la biología, en ponerlas fuera de función para reabrir las hacia un nuevo uso” (traducción B. Callsen).<sup>11</sup>

De aquí se entiende que el des/uso es el acto de desactivar que contiene, al mismo tiempo, la potencialidad de un nuevo uso. Es interesante que Agamben no define la cualidad ni de la desactivación ni de la reactivación, dando a entender que estos dos polos del des/uso se pueden desarrollar a través de una gran gama de nociones, es decir, ya sea en sentido propio o en un nivel metafórico; ya sea en la realidad o en la imaginación; ya sea a través de soportes técnicos o por “mano propia”. Lo que prevalece en su teoretización es la potencialidad como hecho propio y como elemento mediador entre desactivación y activación.

Para especificar las implicaciones del concepto a nivel del cuerpo y de la subjetivación conviene echar un vistazo al término “Lebensform” [“forma de vida”] que Agamben utiliza como sinónimo del des/uso: “La forma de vida es una tensión que subyace en cada vida y que es capaz de poner fuera de servicio hasta los hechos corporales para utilizarlos de una manera distinta” (traducción B. Callsen).<sup>12</sup> Esta dinamización de des/uso y uso condensada en el término polivalente “Lebensform” se puede entender en otro nivel como motor de la formación del yo, puesto que implica un proceso de activación y reapropiación de nuevas realidades y posibilidades corporales que sólo puede ser iniciado por parte del individuo. El des/uso conlleva, por lo tanto, un especial trabajo del yo y contiene, con esto, un potencial para modular procesos de subjetivación. Éstos se pueden situar tanto en la realidad física y corporal como en la realidad mental e imaginada del individuo.

Ahora bien, al remitir al pensamiento estoico del yo procesual, Agamben mismo introduce una reflexión acerca de la consitución del sujeto en su concepción del des/uso. Así, en la traducción inglesa de su libro *L'uso dei corpi*, nos recuerda que para los estoicos “This self [...] is [...] not something substantial or a preestablished end but coincides entirely with the use the living being makes of it [...]. The self is nothing other than use-of-oneself” (Agamben 2015a: 54).

---

11 “In meinem Buch spreche ich von *inoperosità*. Sie bezeichnet weder Nichtstun noch Muße, sondern eine besondere Form der Tätigkeit, die darin besteht, die Werke der Ökonomie, des Rechts, der Biologie und so weiter zu deaktivieren und außer Kraft zu setzen, um sie einem neuen Gebrauch zu öffnen” (<https://www.zeit.de/2015/35/giorgio-agamben-philosoph-europa-oekonomie-kapitalismus-ausstieg/seite-4> [31-07-2018]).

12 “Die Lebensform ist [...] eine jedes Leben durchziehende Spannung, die [...] sogar körperliche Gegebenheiten außer Kraft setzt, um einen anderen Gebrauch von ihnen zu machen” (<https://www.zeit.de/2015/35/giorgio-agamben-philosoph-europa-oekonomie-kapitalismus-ausstieg/seite-4> [31-07-2018]).

Retomando lo anteriormente expuesto y conectándolo con la perspectiva de la diversidad funcional, podríamos decir que, precisamente, el uso del des/uso se vuelve un elemento constitutivo del yo con cuerpo extraordinario. El hecho de que un elemento operacional que lleva a cabo procesos de desactivación y activación es, según Agamben, el acto contemplativo, aparece como otro indicio implícito acerca del valor subjetivo del des/uso, dice Agamben: “But in contemplation, the work is deactivated and rendered inoperative, and in this way, restored to possibility, opened to a new possible use” (Agamben 2015a: 247). De ahí que se concluya que, en última consecuencia, el des/uso se puede poner en marcha a través de un acto de ensimismamiento, conformándose en el marco de procesos auto-centrados y auto-reflexivos. Con esto, y resumiendo lo expuesto hasta aquí, podemos constatar que el término del des/uso se presta como figura conceptual para llegar a pensar la diversidad funcional en términos interrelacionados de desactivación, activación y potencia localizados en y ejercidos por el sujeto con cuerpo extraordinario. En ello, la teoretización de Agamben presenta puntos de conexión con las reflexiones acerca de la interrelación entre trabajo corporal y constitución del sujeto, tal como la exponen Gugutzer y Schneider, así como con la auto-objetivación reflexiva que proponía Plessner. Además, comunica con el potencial de la auto-consolidación que Foucault había identificado en diferentes técnicas auto-reflexivas que lleva a cabo el sujeto ético y en esta combinación revela aspectos fructíferos que pueden ampliar las perspectivas en torno a la diversidad funcional arrojando luz sobre la dinámica de des/uso y subjetivación.

### **3 Cuerpo, des/uso y subjetivación en Hernández, Bellatin y Nettel**

En sus cuentos y novelas Claudia Hernández, Mario Bellatin y Guadalupe Nettel, todos autores pertenecientes a una generación de jóvenes escritores latinoamericanos, trabajan temas universales, entre ellos a menudo la corporalidad. Si bien los puntos de partida para las exploraciones de la diferencia incorporada y su respectiva fenomenología varían en estos tres autores, se puede constatar una tendencia común en los textos de reflexionar sobre la relación entre discapacidad física y subjetivación.

#### **Claudia Hernández: des/uso y dolor fantasma**

Claudia Hernández nació en 1975 en San Salvador. A los veinte años comenzó a publicar sus primeros cuentos en distintos periódicos de El Salvador. Es autora de los siguientes volúmenes de cuentos: *Otras ciudades* (2001), *Mediodía de*

*frontera* (2002), *Olvida uno* (2005) y *De fronteras* (2007). Por su obra cuentística obtuvo el premio Juan Rulfo del año 1998 y el premio Anna Seghers en 2004.

Hernández concibe exclusivamente cuentos, algunos de ellos se pueden denominar “microrrelatos”.<sup>13</sup> En diferentes ocasiones la crítica ha calificado su obra como parte de la estética del cinismo.<sup>14</sup> El cuento “Molestias de tener un rinoceronte” que se analizará a continuación forma parte del volumen *De fronteras* que contiene en total 16 relatos. Predominan los escenarios extraños, hasta fantásticos, en los cuales se desarrollan los ejes temáticos de la violencia, la muerte y el cuerpo mutilado o deforme.<sup>15</sup>

Muchas veces faltan explicaciones para las situaciones que se presentan, lo que multiplica su impacto en el lector. Sobre todo la violencia y sus repercusiones en el cuerpo humano se desarrollan sin mayor explicación ni contextualización;<sup>16</sup> sin embargo, la guerra civil en El Salvador (1980-1992) está presente como referencia histórico-política.

En el relato “Molestias de tener un rinoceronte” la experiencia del cuerpo extraordinario aparece ligada a la compañía de dicho animal. El tono irónico, a veces lacónico, del texto traduce una dinámica particular de cercanía y distancia entre el protagonista que tiene un brazo amputado y el rinoceronte que funciona en tanto catalizador simbólico del des/uso. De ello da cuenta ya la primera frase del texto: “Es incómodo que a uno le haga falta un brazo cuando tiene un rinoceronte” (Hernández 2007: 11). La des/activación corporal, tanto como la multiplicidad de otras acciones y su posible reapropiación se perciben en función de la presencia extraña del animal, de la cual no sabemos si no es solamente un producto imaginario del protagonista. De esta manera, y bajo la (supuesta) observación de una serie de personas desconocidas, se desarrolla una relación

13 Es decir, se trata de relatos extremadamente cortos, de extensión hasta de una página o menos. Alexandra Ortiz Wallner llama la atención sobre los efectos de condensación y lógica propia que resultan de estos formatos ficcionales. Véase Ortiz Wallner 2013: 108. Para estudios exhaustivos del fenómeno heterogéneo de la “minificción” véanse por ejemplo, Ette 2008 y Ette/Ingenschay 2015.

14 Véase Ortiz Wallner 2013: 106.

15 Hernández concibe muchos de sus cuentos en torno al motivo principal de la amputación. La fragmentación corporal aparece aquí en tanto proceso auto-centrado, adquiriendo a menudo consecuencias directas para la representación del sujeto. Así, en los cuentos “Carretera sin buey” y “Mediodía de frontera”, incluidos asimismo en el volumen *De fronteras*, aparece una serie de figuras que a través de la (auto-)amputación inician procesos de (re-)apropiación individual.

16 Véase Ortiz Wallner 2013: 111.

ambivalente entre el protagonista y el rinoceronte, durante la cual el personaje vive las potencialidades del des/uso en tanto superación del presente:

[...] ese animalito que me sigue desde el día que perdí el brazo y se me acerca tanto que lo creen mío. Hasta él se cree mío. Me sigue. Me acompaña. Me da su compañía bajita y gris y me acaricia siempre con ese cuerno que apunta hacia el futuro. (Hernández 2007: 12)

La coincidencia temporal de la pérdida del brazo y la aparición del animal permite la asociación del dolor fantasma que invade al protagonista, asociación que es corroborada, además, por medio de la similitud fenomenológica de cuerno y muñón. El valor semántico del dolor fantasma se presenta, como veremos, como comentario implícito acerca del alcance funcional que obtiene la imaginación en la dinámica de la des/activación.

Así, una de las últimas frases del cuento puede figurar como ilustración alegórica de una tal interrelación imaginaria de des/uso y uso. Parece concebir la diversidad funcional en tanto proceso de reapropiación corporal que apunta no solo a la subjetivación, sino también a la imaginación: “Lo acaricio al llegar a casa con los dedos que no tengo y le permito dormir bajo mi sombra” (Hernández 2007: 13). Aquí el protagonista experimenta con la potencia que emerge de la des/activación corporal y, al parecer, la imaginación se vuelve el elemento operacional de la dinámica del des/uso, capaz de hacer crecer y cambiar al yo: la imagen simbólica de la sombreada extensión acogedora da cuenta de ello.

### **Mario Bellatin: des/uso y estado onírico**

Asimismo, la fuerza imaginativa se vuelve un elemento clave en la representación de la diversidad funcional en la novela *Flores* de Mario Bellatin. Bellatin nació en 1960 en la Ciudad de México, es autor de más de 30 novelas, entre ellas destacan *Salón de Belleza* (1994), *Flores* (2000) y *Shiki Nagaoka, una nariz de ficción* (2001). Por *Flores* obtuvo el premio Xavier Villaurrutia del año 2001. Por medio del principio del montaje esta novela presenta una serie de historias entrecruzadas en torno a varios personajes (adultos y niños) que demuestran diferentes deformaciones corporales (sobre todo la falta de piernas y brazos).<sup>17</sup> A lo

---

17 La fragmentación corporal se puede considerar un leitmotiv en la obra de Bellatin. Así que en toda una serie de novelas, entre ellas *Shiki Nagaoka, una nariz de ficción*, *Jacobo el mutante* y *Perros héroes* vuelve sobre esta temática. En la representación de la deformación física el nivel visual adquiere una función clave y una presencia particular en algunos de las novelas de Bellatin. Así en *Shiki Nagaoka* y *Jacobo el mutante* se insertan varias fotografías en blanco y negro en los textos cuya relevancia temática, sin embargo, no es siempre evidente. Asimismo, en *Flores* se crean situaciones de

largo del texto se aprende que éstas se deben a los efectos de la talidomida. Los cuerpos extraordinarios se encuentran en un estado fuera de espacio y tiempo; la diégesis opera sin referencias fijas. Así, la diversidad funcional se extiende del nivel semántico al nivel formal.

La novela consiste en 36 capítulos, cada uno titulado según el nombre de una flor. Entre los capítulos resaltan dos extractos de diarios ficticios que merecen ser estudiados más a fondo. En el conjunto de la novela se localizan en un nivel metatextual, donde obtienen una función de comentario en vista a la representación de la diversidad funcional que se presenta como hilo conductor en la heterogeneidad de la trama. Son los únicos fragmentos escritos en primera persona que aparecen a lo largo del texto. Como veremos a continuación, escenifican una particular escritura del yo a través de la cual se explora la dinámica del des/uso y su potencialidad emergente.

El primer fragmento —extraído supuestamente del “Diario del premio Nobel de Física de 1960”— se presenta, además, como lema paratextual localizado en la primera página de la novela. Dice así:

Recuerdo cuando acudí donde un anciano y reputado médico homeópata. Me llevó mi padre, yo era un niño. En ese tiempo ya usaba una mano ortopédica. El médico la asió para tomarme el pulso. Yo estaba tan intimidado que no hice nada para sacarlo de su error. El honorable médico atenazó con fuerza la muñeca de plástico. Pese a todo, en ningún momento me dió por muerto. Al contrario, mientras iba contando las supuestas pulsaciones le dictaba en voz alta a su ayudante la receta que curará todos mis males. (Bellatin 2004: 7)

La voz personalizada expresa una dinámica prospectiva del des/uso que adquiere un carácter programático para el texto entero. A partir de la experiencia del examen médico, la desactivación del cuerpo extraordinario se abre aquí a otro uso potencial inducido por el médico y basado en la fantasía. Con esto, al parecer, el des/uso mismo se vuelve el punto de partida de un proceso curativo, deviene la base de una “receta” que le ordena al supuesto premio Nobel de Física, una reapropiación corporal que, tal como en el cuento de Hernández, se basa en lo imaginario.

Es interesante que el segundo fragmento que aparece en el capítulo “Mastuerzos”, ya casi al final del texto, retoma esta dinámica del des/uso explorándola a partir del estado onírico y exponiendo, además, un mayor

---

percepción visual en torno a los cuerpos mutilados, hecho que he analizado en otra ocasión. Véase Callsen 2013: 139–153.

grado de auto-reflexión. El extracto, tomado del *Diario de un hombre común* de Tanizaki Yunichiro, dice así:

Yo creo que no tengo consciencia, o mejor dicho mi inconsciente está carente de la consciencia necesaria de la falta de mi miembro inferior. Por ejemplo, en los cuarenta años que llevo cumplidos jamás ha aparecido ni en sueños ni en estados alterados esa particularidad. Al contrario, mientras duermo participo en competencias atléticas, formo parte de concursos de baile y he escalado más de una montaña. La recurrencia de actividades que no puedo realizar quizá sea una clave para iniciar el proceso terapéutico. (Bellatin 2004: 101)

Aquí el sueño se abre a la generación de nuevas posibilidades corporales, en él lo desactivado se vuelve activo. Y es más: Aquí también el ejercicio onírico de la dialéctica del des/uso implica un proceso curativo.

En suma presenciamos una doble vía de subjetivación en los fragmentos analizados: en un primer nivel la escritura del yo en los diarios, al exteriorizar la dinámica de la diversidad funcional en tanto dinámica del des/uso, lleva a cabo procesos de auto-objetivación durante los cuales se observa una interrelación de trabajo del cuerpo y trabajo del yo. En un segundo nivel, procesos de subjetivación se dan en tanto reapropiación del cuerpo extraordinario que se describe y se consolida en la escritura del yo con base en la imaginación y el sueño. Es clave que en ambos fragmentos el des/uso se insinúa como parte inherente de un proceso terapéutico. Así, la diversidad funcional aparece localizada en un continuo de la curación cuya potencialidad se ha de entender, efectivamente, en un nivel metafórico: su esencia es la posibilidad del cambio en sí y no la cura definitiva.

### **Guadalupe Nettel: des/uso y soliloquio terapéutico**

La novela *El cuerpo en que nació* que Guadalupe Nettel publicó en 2011 retoma el grado auto-reflexivo subyacente en la dinámica de des/uso y subjetivación que observamos en el texto de Bellatin. Guadalupe Nettel nació en 1973 en la Ciudad de México, es autora de varios libros de cuentos, entre ellos *Pétalos y otras historias incómodas* (2008) y de las novelas *El huésped* (2006), *El cuerpo en que nació* (2011) y *Después del invierno* (2014). Es ganadora de los premios Antonin Artaud del año 2008 y Anna Seghers en 2009.

Inspirada en la biografía de la autora, *El cuerpo en que nació* cuenta la historia de una niña con un defecto de nacimiento en el ojo derecho. Su vida se ve influida por su escasa visión y durante la infancia tiene que someterse a varios exámenes médicos y tratamientos específicos para mejorar su estado de salud.<sup>18</sup> A través de un soliloquio que se da en el diván de una psicoanalista, la

---

18 Cabe mencionar que la temática de una visión deficiente, respectivamente el aspecto

narradora nos hace partícipes de sus recuerdos y de las interpretaciones que hace de su propia vida. Es clave que las reacciones y respuestas de la terapeuta se omiten, con lo cual se nos presenta un monólogo introspectivo y auto-reflexivo a lo largo del texto. De esta manera, la novela de Nettel desarrolla una escritura del yo parecida a la que observamos en *Flores*. Además, la novela cumple con las coordenadas estructurales y semánticas del “Bildungsroman” en tanto que escenifica una vía de aprendizaje de la protagonista que vincula procesos de subjetivación a la formación corporal en general y a la dialéctica del des/uso en específico.

Al principio de la novela prevalece un tono descriptivo, un tanto irónico que relata de manera detallada la experiencia con el cuerpo extraordinario:

Nací con un lunar blanco, o lo que otros llaman una mancha de nacimiento, sobre la córnea de mi ojo derecho. No habría tenido ninguna relevancia de no haber sido porque la mácula en cuestión estaba en pleno centro del iris, es decir justo sobre la pupila por la que debe entrar la luz hasta el fondo del cerebro. En esa época, no se practicaban aún los trasplantes de córnea en niños recién nacidos: el lunar estaba condenado a permanecer ahí durante varios años. (Nettel 2011: 11)

En lo que sigue del texto son particularmente sugerentes tanto las representaciones de experiencias de la diferencia incorporada como del trabajo en el cuerpo extraordinario. Sobre todo en los pasajes en los cuales la protagonista recuenta y revive los diferentes ejercicios a los cuales fue sometida (p. ej. el entrenamiento del ojo débil por medio de la exposición a la luz negra y a través de la aplicación de un parche en el ojo izquierdo para reforzar el ojo derecho), en parte se hace notable un tono amargo, dando cuenta del sufrimiento pasado:

Quizás, así contado, pueda parecer divertido, pero la verdad es que yo lo vivía como un auténtico tormento. [...] Hay personas a las que obligan durante su infancia a estudiar un instrumento de música o a entrenarse para competiciones de gimnasia, a mí se me entrenaba a ver con la misma disciplina con que otros preparan su futuro como deportistas. (Nettel 2011: 15)

Gran parte del texto trata el tema de la escolaridad que representa un desafío para la protagonista puesto que fuera del ámbito familiar se ve confrontada por primera vez con las categorías de “normalidad” y “desviación”:

---

de una deformación física del ojo, Guadalupe Nettel los trata asimismo en otros textos, a saber en el cuento “Ptosis” del volumen *Pétalos y otras historias incómodas* y en la novela *El huésped*, donde los combina con una perspectiva sugerente sobre la esquizofrenia. Para un análisis detenido y abarcador de esta novela de Nettel véase Kengel 2013: 67–80.

No había otros niños así en mi colegio, pero tenía compañeros con otro tipo de anomalías. Recuerdo a una nena muy dulce que era parálitica, un enano, una rubia de labio leporino, un niño con leucemia que nos abandonó antes de terminar la primaria. Todos nosotros compartimos la certeza de que no éramos iguales a los demás y de que conocíamos mejor esta vida que aquella horda de inocentes que, en su corta existencia, aún no habían enfrentado ninguna desgracia. (Nettel 2011: 14)

Es clave que desde la retrospectiva y en el ámbito terapéutico, la narradora resignifica la estigmatización y marginalización vividas en tanto experiencia productiva que le ha provisto de un conocimiento vital específico. De esta manera, el acto de contar (y revivir) las experiencias de la desactivación corporal incita en la protagonista una perspectiva que parece abrirse a la dinámica del des/uso en tanto que reconoce los aspectos productivos tanto del *setting* terapéutico como del defecto en el ojo. De ahí que la narradora llegue a la siguiente conclusión:

Después de todo, doctora Szlavski, las dudas no me dan tanto miedo. Poner en cuestión los acontecimientos de una vida, la veracidad de nuestra propia historia, además de desquiciante, debe tener algo saludable y bueno. [...] El cuerpo en que nacimos no es el mismo en el que dejamos el mundo. No me refiero sólo a la infinidad de veces que mutan nuestras células, sino a sus rasgos más distintivos, esos tatuajes y cicatrices que con nuestra personalidad y nuestras convicciones le vamos añadiendo, a tientas, como mejor podemos, sin orientación ni tutorías. (Nettel 2011: 195–196)

Aquí se insinúa, finalmente, un proceso de reapropiación corporal que se vuelve una clave de la subjetivación en la protagonista. Tal como se anunció en la novela de Bellatin, los procesos auto-reflexivos y el medio de la escritura del yo —dándose aquí en forma de soliloquio confesional— influyen sobre la dinámica del des/uso y se muestran como los elementos operacionales importantes en la interrelación entre trabajo del cuerpo y trabajo del yo. Son los medios que efectúan y modelan un re-acercamiento subjetivo al cuerpo extraordinario poniendo en su centro la actuación del individuo.

Con esto, en la novela de Nettel se hace particularmente presente un aspecto que podría denominarse la conciencia del posicionamiento ético en la dinámica de la des/activación. Implica, tal como se revela en esta última cita, que no solamente el estado físico-corporal influye en la dialéctica del des/uso, sino que se atribuye igualmente a la actitud individual una función clave. Son la personalidad y la convicción del sujeto que se inscriben en el cuerpo y dejan huellas en él.

#### 4 Conclusión

Resumiendo podemos decir que en los textos estudiados se conciben variaciones de escrituras del yo que se van perfilando conforme exploran diferentes des- y

re-usos del cuerpo extraordinario. Los protagonistas aplican una gama de estrategias y catalizadores de reapropiación que van del ensimismamiento imaginario al soliloquio terapéutico. Sin embargo, conviene llamar la atención sobre el hecho de que estas escrituras del yo se desarrollan en un anonimato tentativo. Así, ninguno de los protagonistas lleva nombre propio, y si lo lleva, como en la novela de Bellatin, difícilmente puede ocultar su estatus ficticio. De esta manera, se intuye cierto estado excéntrico que sitúa al individuo fuera de sí en su búsqueda y vivencia de la reapropiación corporal. De ello se puede concluir que en los textos la escritura del yo no implica necesariamente una integración congruente del sujeto que escribe o habla, hecho que se traduce, asimismo, por el modo irónico que subyace a menudo en la modulación de procesos de subjetivación. Quizás la distancia abriéndose por medio de la ironía y desde el anonimato crea el espacio necesario para la reorientación individual.

Así, se insinúa también cierta soledad que subyace en estas escrituras del yo. Son individuos tan solos como insólitos que se auto-examinan a través de ellas. En este aislamiento tentativo la interacción con los demás, si bien en momentos está presente, no obtiene mayor efecto para la subjetivación y se omiten p. ej. representaciones de reacciones de compasión o admiración por parte del entorno social.

En suma, se puede afirmar que los textos traspasan representaciones estereotipadas de la discapacidad enfocando un valor productivo que se encuentra en la dialéctica del des/uso. Sin embargo, ninguno de los textos estudiados adopta una actitud moralizante hacia el trabajo del yo que se realiza entre des/uso y subjetivación: no se impone una normatividad del des/uso del cuerpo extraordinario. Los textos de Hernández, Bellatin y Nettel exploran y exponen las respectivas escrituras del yo más bien como vías de subjetivación sin calificarlas de mejores o peores que otras. Ilustran un concepto de diversidad funcional que se centra en la potencialidad de otra acción que, surgiendo de la desactividad, es capaz de resignificar el cuerpo extraordinario y de consolidar el sujeto. De esta manera, es a partir de la reducción y por medio de la falta que se llevan a cabo re-constituciones de la subjetividad. A través de un trabajo del yo que se ejerce con el cuerpo deforme y desde la distancia productiva, los protagonistas viven distintos modos de una auto-relación y auto-revelación cambiante. En suma, los textos estudiados escenifican la diversidad funcional en tanto concepto flotante que abre un campo de experimentación corporal extendiéndose más allá de lo meramente físico, a lo imaginario, onírico y ético.

## Bibliografía

- Agamben, Giorgio. 2015a. *The Use of Bodies*. Stanford: Stanford University Press.
- Agamben, Giorgio. “Europa muss kollabieren”. Giorgio Agamben im Interview mit Iris Radisch. DIE ZEIT (35) 27-08-2015b. <http://www.zeit.de/2015/35/giorgio-agamben-philosoph-europa-oekonomie-kapitalismus-ausstieg> [24-03-2017].
- Bellatin, Mario. 2004. *Flores*. Barcelona: Anagrama.
- Callsen, Berit. 2013. “Standbilder, Stilleben und *short cuts*: Aspekte trug- und körperbildlichen Schreibens bei Mario Bellatin”. En: Bolte, Rike/Klengel, Susanne (eds.). *Sondierungen. Lateinamerikanische Literaturen im 21. Jahrhundert*. Frankfurt a. M./Madrid: Vervuert/Iberoamericana: 139–153.
- Dederich, Markus. 2007. *Körper, Kultur, Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies*. Bielefeld: transcript.
- Ette, Ottmar. 2008. *Nanophilologie. Literarische Kurz- und Kürzestformen in der Romania*. Tübingen: Niemeyer.
- Ette, Ottmar/Ingenschay, Dieter/Schmidt-Welle, Friedhelm/Valls, Fernando (eds.). 2015. *MicroBerlín. De minificciones y microrelatos*. Frankfurt a. M./Madrid: Vervuert/Iberoamericana.
- Foucault, Michel. 2009. *Hermeneutik des Subjekts*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Foucault, Michel. 2007. “Über sich selbst Schreiben”, 167–154. En: Daniel Defert/François Ewald (eds.). *Ästhetik der Existenz. Schriften zur Lebenskunst*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Garland Thomson, Rosemarie. 1997. *Extraordinary Bodies. Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
- Gugutzer, Robert/Schneider, Werner. 2007. “Der ‘behinderte’ Körper in den *Disability Studies*. Eine körpersoziologische Grundlegung”. En: Waldschmidt, Anne/Schneider, Werner (eds.). *Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung*. Bielefeld: transcript: 31–53.
- Hernández, Claudia. 2007. *De fronteras*. Guatemala: Piedra Santa.
- Klengel, Susanne. 2013. “‘Untiefe’ als Denkfigur in Guadalupe Nettels Roman *El huésped*”. En: Bolte, Rike/Klengel, Susanne (eds.). *Sondierungen. Lateinamerikanische Literaturen im 21. Jahrhundert*. Frankfurt a. M./Madrid: Vervuert/Iberoamericana: 67–80.
- Moser, Christian. 2006. “Autoethnographien: Identitätskonstruktionen im Schwellenbereich von Selbst- und Fremddarstellung”. En: Moser, Christian/Nelles, Jürgen (eds.): *AutoBioFiktion. Konstruierte Identitäten in Kunst, Literatur und Philosophie*. Bielefeld: Aisthesis 2006: 107–144.

- Moser, Christian/Nelles, Jürgen. 2006. *AutoBioFiktion. Konstruierte Identitäten in Kunst, Literatur und Philosophie*. Bielefeld: Aisthesis.
- Nack Ngue, Julie. 2012. *Critical Conditions. Illness and Disability in Francophone African and Caribbean Women's Writing*. Lanham: Lexington Books.
- Nettel, Guadalupe. 2011. *El cuerpo en que nació*. Barcelona: Anagrama.
- Ortiz Wallner, Alexandra. 2013. "Konzise Texte, verstümmelte Figuren oder Gewalt als Prätext der Literatur: Die Kurzgeschichten von Claudia Hernández". En: Bolte, Rike/Klengel, Susanne (eds.). *Sondierungen. Lateinamerikanische Literaturen im 21. Jahrhundert*. Frankfurt a. M./ Madrid: Vervuert/Iberoamericana: 105–120.
- Plessner, Helmuth: 1981. *Gesammelte Schriften IV. Die Stufen des Organischen und der Mensch. Einleitung in die philosophische Anthropologie*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Waldschmidt, Anne. 2007a. "Disability Studies und Soziologie der Behinderung. Kultursoziologische Grenzgänge – eine Einführung". En: Waldschmidt, Anne/Schneider, Werner (eds.). *Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung*. Bielefeld: transcript: 9–30.
- Waldschmidt, Anne. 2007b. "Macht-Wissen-Körper. Anschlüsse an Michel Foucault in den Disability Studies". En: Waldschmidt, Anne/Schneider, Werner (eds.). *Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung*. Bielefeld: transcript: 55–77.
- Waldschmidt, Anne. 2005. "Disability Studies: individuelles, soziales und/oder kulturelles Modell von Behinderung?" En: *Psychologie und Gesellschaftskritik* 29 (1): 9–31.
- Witteriede, Heinz. 2009. *Eine Einführung in die Philosophische Anthropologie*. Max Scheler, Helmuth Plessner, Arnold Gehlen. Frankfurt a. M. et al.: Peter Lang.

Matei Chihaia

## Lecturas de la diversidad en *Historias de cronopios y de famas* (1962) y *Rayuela* (1963)

**Abstract:** Cortázar's comments on literature and diversity change remarkably after his migration to Paris. While his early theoretical essays present an individualistic view of diversity that is inspired by romantic and modern models such as Keats and Kafka, his later fiction adds an ironical view that implicitly takes distance from the essayistic writing he associates with Argentina. The staging of theory and taxonomy in *Historias de cronopios y de famas* (1962) prepares thus the impertinent and burlesque representation of poetics in *Rayuela* (1963). This is especially relevant for the views on reader-response and explanation: while the instruction of the reader as "lector cómplice" could be understood as a serious attempt at experimental, non-linear or hypertextual narrative, the intertext of *Historias de cronopios y de famas* suggests that it is rather as tongue-in-cheek play with the critics' desire of categories.

**Keywords:** Julio Cortázar, *Rayuela*/cronopios/famas, individualism, impertinence, irony

### 1 El camaleón y la cucaracha

El verano pasado, en la Estación de Metro de Chamartín en Madrid, un grupo de 60 personas diagnosticadas "con discapacidad intelectual o del desarrollo" (<http://cultura.plenainclusionmadrid.org/acciones/arte-urbano/>) plasmaron, por sus dibujos, las letras de una frase de *Rayuela* (1963), de Julio Cortázar: "Andábamos sin buscarnos, pero sabiendo que andábamos para encontrarnos" (cf. Cortázar 1996: 11). Al contrario de este libro famoso, *Historias de cronopios y de famas* (1962), el compendio de prosas breves publicado poco tiempo antes, nunca ha recibido la atención crítica debida. Para rescatarlas del olvido casi total señalado por Stavans (1996: 45) en la década de los noventa, las *Historias* se comienzan a leer en clave filosófica: se interpretan como ilustración de un límite semiótico (Berg 1991: 151–184) o de la fenomenología de la percepción (Parkinson Zamora 1996). Efectivamente, las obras de Cortázar dan pie a numerosos comentarios de orden teórico, dado que asimilan un gran número de intertextos que proceden de una discusión filosófica. Sin embargo, el uso que hace de estas referencias es todo salvo unívoco; su estética de la "diversidad" (el término asoma, por ejemplo, en *La vuelta al día en ochenta mundos*, 1984: 11) no se manifiesta en un discurso ensayístico sino por una puesta en escena individualista, impertinente y sobre todo irónica que me cuesta conciliar con una interpretación en términos de

Derrida o de Merleau-Ponty. Mi contribución a esta obra colectiva, mi letra en la ‘frase’ científica que es este libro sobre la diversidad funcional, consiste en una ubicación del tema de la ‘lectura diversa’ en *Historias de cronopios y de famas* y en la indagación de sus semejanzas con la representación de la lectura en *Rayuela*.

Supongo que los artistas del equipo Boa Mistura eligieron la frase de *Rayuela* como punto de partida porque Julio Cortázar es un ejemplo conocido de un autor antisistema (Yurkievich 1994: 21). Desde el ensayo, firmado como Julio Denis a sus 27 años, es decir en 1941, acerca de Rimbaud, Cortázar celebra la “lucha contra la realidad odiosa” (Cortázar 1994b: 21). Poco más tarde, en su larga disertación poetológica que titula *Teoría del túnel* (1947), ubica su propia idea de la subversión en el cruce entre el surrealismo y el existencialismo (Yurkievich 1994). Las lecturas que hace de los románticos y de las vanguardias a la luz de la psicoanálisis y del pensamiento existencialista, le conducen a un asentamiento teórico de la función de la literatura: “se ha advertido,” explica en la *Teoría del túnel*,

a la luz de Rimbaud y el surrealismo, que no hay un lenguaje científico —o sea colectivo, social— capaz de rebasar los cuadros de la conciencia colectiva y social, es decir limitada y atávica; que es preciso hacer el lenguaje para cada situación, y que al recurrir a sus elementos analógicos, prosódicos y aun estilísticos, necesarios para alcanzar comprensión ajena, es preciso encararlos desde la situación para la cual se los emplea, y no desde el lenguaje mismo. (Cortázar 1994a: 65)

Estas ideas acerca del lenguaje parecen prefigurar las del post-estructuralismo, como lo ha advertido Walter Bruno Berg (1991). Sin embargo, contrariamente a los autores de la llamada deconstrucción, Cortázar no sigue adelante en el campo de la teoría (y deja sin publicar la “Teoría del túnel”), sino que prefiere explorar el tema por medio de la práctica literaria: abandona el ensayo a favor de la narración. Me gustaría hacer hincapié en este cambio, que se produce en los años cincuenta.

La actitud de Cortázar frente a lo otro parte de una idea romántica sobre la poesía, que se puede describir como un ideal de comunión individualista. En su largo ensayo “Imagen de John Keats”, escrito en los cuarenta, aparece el motivo de la inmersión del poeta en el mundo. De este manuscrito, el autor saca un pasaje para otro ensayo, y para el breve texto “Casilla del camaleón” en *La vuelta al día en ochenta mundos* (1967):

Si conocer alguna cosa supone siempre participar de ella en alguna forma, aprehenderla, el conocimiento poético se desinteresa considerablemente de los aspectos conceptuales y quitinizables de la cosa y procede por irrupción, por asalto e ingreso afectivo a la cosa, lo que Keats llama sencillamente tomar parte en la existencia del gorrión y que después

los alemanes llamarán *Einführung*, que suena tan bonito en los tratados. (Cortázar 2000: 189, cf. Mesa 1998: 138)

Ya en los modelos románticos, esta comunión se produce no solamente con seres humanos sino también con animales humildes o exóticos (el gorrión y el camaleón). Será el privilegio de las vanguardias extender la “irrupción” al mundo de los insectos y de los objetos inanimados: la cucaracha de Kafka, el paraguas personificado de Lautréamont son tópicos vanguardistas que prefiguran el campo inmenso de los individuos potenciales cortazarianos. El poeta desconsidera los “aspectos conceptuales” que definen la normalidad de la cosa a favor de un acercamiento intuitivo a la diversidad de estos seres inesperados.

Las narraciones de Cortázar pueden parecer una ilustración del proyecto poético forjado en sus ensayos. Por ejemplo, estará la sociedad, que pretende someter al ser descolocado a sus normas, y el fracaso inevitable en que el individuo resulta aplastado por el rigor de lo no-poético, lo que en *Rayuela* denomina la “Gran Costumbre” (Cortázar 1996: 315; cf. Nitsch 1997); tantas lágrimas, tantos sollozos del individuo que terminan los cuentos de Cortázar como una última solución de este conflicto (en *Las babas del diablo* y en *Apocalipsis de Solentiname*, cuentos tan modernos por sus referencias a los medios de comunicación, el yo no puede sino romper a llorar frente a la rigidez de lo real). Sin embargo, “el ingreso afectivo a la cosa” recibe también un tratamiento doblemente intensivo en los escritos de Cortázar: mientras que en algunos cuentos hay una metamorfosis fantástica, en otros se produce una vuelta irónica a la ficción (o metaficción).

En los textos publicados en los años sesenta, la teoría aparece como un vehículo y un objeto de ironía; o como una forma de distanciamiento que matiza la emoción del yo, o como ocasión de burla, que pone en duda las propias clasificaciones poetológicas del autor que, ellas también, “suena[n] tan bonito en los tratados”. Este distanciamiento frente al término de “Einführung” se produce entre el manuscrito de *Imagen de John Keats*, que usa la palabra alemana con seriedad (Cortázar 1996: 494) y *La vuelta al día en ochenta mundos* (1967), que vuelve sobre las mismas ideas (y las mismas citas) con una auto-ironía característica. Como existe un tercer lugar que retoma la carta del camaleón, el ensayo “Para una poética” (1954) (Cortázar 1994b: 278–279), podemos afirmar que la ironía hacia el “tratado” no es omnipresente. Aparece casi como si Cortázar, por la escritura de *Historia de cronopios y de famas*, quisiera liberarse del peso de los enormes ensayos programáticos que sintetiza en “Para una poética”.

Resumamos: La metamorfosis y la metaficción, procedimientos predilectos del romanticismo, cambian su función de forma radical en el siglo XX. Para los poetas románticos, estos recursos manifestaban el potencial del arte y de

la creación; para los vanguardistas manifiestan los límites de la creación y la impotencia del arte frente a la realidad. Entre el camaleón descrito por Keats y la cucaracha de Kafka se abre una grieta. La obra parisina de Cortázar explora esta grieta, con una actitud entre impertinente e irónica, por medio de la narración, y vuelve con humor sobre sus modelos literarios, como Kafka. *Historias de cronopios y de famas* propone una destrucción satírica de cualquier tipo de normativa —instrucciones, cuadros de costumbres, trámites burocráticos, protocolos de búsqueda, clasificaciones, metodologías científicas—, incluyendo los propios ensayos programáticos de Cortázar. *Rayuela* parece apostar por la forma romántica de la novela universal e hipertextual. Sigue en esto el modelo de los *Lebens-Ansichten des Katers Murr* (1819) de E.T.A. Hoffmann. Sin embargo, existen más afinidades de lo que parece entre las dos obras que Cortázar publica a comienzos de los años sesenta. Ambos textos se plantean la diversidad del lector, y alternan entre los proyectos poéticos expuestos por el joven autor en Argentina y la visión individualista, impertinente e irónica del acto de lectura que relaciona con su existencia en Francia.

## 2 Individualismo

*Historias de cronopios y de famas* es una colección de textos heterogéneos que reivindica esta heterogeneidad. En las cartas escritas por el autor a su amigo Eduardo Jonquières durante la composición se manifiesta el rechazo al género ensayístico o programático, y su función catártica: los ‘cuentecitos’ cierran el capítulo de los desafortunados proyectos poéticos y abren el camino para la escritura de una novela, que será *Rayuela*.

Estos cuentecitos de cronopios y de famas han sido mis grandes camaradas de París. Los anoté en la calle, en los cafés, y sólo dos o tres pasan de una carilla. No los considero obra seria, sino un descanso bien merecido después de Keats. Noto que me ha sido dada cierta magia verbal, y los cronopios son la objetivación espontánea de esos juegos de la palabra consigo misma. Pero tú, buen observador, verás que por debajo van aguas más duras e intencionadas. Pienso que en la Argentina un librito así molestaría —como vagamente molestaba Macedonio Fernández, o molesta Ramón—, y que en cambio aquí, después de Plume por ejemplo, o los juegos de Crevel o de Desnos, valdría por lo que vale, es decir se lo aceptaría de lleno y se lo juzgaría con la misma seriedad que a una poesía de intención más alta. [...] Me gusta (lo he descubierto) leer en alta voz estos pequeños cuentos. Suenan muy bien y son materia juglaresca, pícara, prosa de alta voz. Ah, me gustaría leértelos. De veras, es libro de juglar, y no está mal que sea así. No sé lo que voy a hacer ahora. Deseos, deseos... Pero nada ensayístico, eso no. (Carta del 1 de octubre de 1952, Cortázar 2010: 111)

Los cuatro apartados del libro son vinculados por un hilo conductor que es el rechazo y la burla hacia cualquier género normativo. Esto es patente para el apartado llamado “Manual de instrucciones”, en el que el narrador transmite un saber acerca de actividades supuestamente naturales como llorar o subir una escalera. Más allá de la des-automatización del género de manual de instrucciones estas enseñanzas sobre lo más obvio sirven también para desnaturalizar las funciones humanas y desarmar los “guiones sociales” (Berg 1991: 155–162, Gache 2009). Estos textos pueden servir de introducción ejemplar al mundo de la diversidad funcional. En vez de otorgar un saber objetivo y de uso general provocan una reflexión acerca de lo que es aparentemente normal, con subjetividad y con vistas a la excepción.

La segunda parte, *Ocupaciones raras*, cambia de género literario pero mantiene una actitud subversiva. De modo autobiográfico, el narrador cuenta anécdotas que giran en torno de su familia ‘rara’. El resultado es una especie de *Familienroman* freudiano, en el que una familia de clase media se dedica a ocupaciones poco habituales, como por ejemplo el erigir un patíbulo en su jardín, o convertir una sucursal de correos en un lugar surrealista donde se distribuyen globos y se tratan los bultos con alquitrán y plumas. En mucho recuerda la colección de cuentos *Bestiario* (1951), ubicada en el mismo universo burgués. Miremos más de cerca el ejemplo de la “Tía en dificultades” que teme caerse de espaldas, ejemplo de esta actitud disfuncional:

¿Por qué tendremos una tía tan temerosa de caerse de espaldas? Hace años que la familia lucha para curarla de su obsesión, pero ha llegado la hora de confesar nuestro fracaso. Por más que hagamos, tía tiene miedo de caerse de espaldas; y su inocente manía nos afecta a todos, empezando por mi padre, que fraternalmente la acompaña a cualquier parte y va mirando el piso para que tía pueda caminar sin preocupaciones, mientras mi madre se esmera en barrer el patio varias veces al día, mis hermanas recogen las pelotas de tenis con que se divierten inocentemente en la terraza y mis primos borran toda huella imputable a los perros, gatos, tortugas y gallinas que proliferan en casa. Pero no sirve de nada, tía sólo se resuelve a cruzar las habitaciones después de un largo titubeo, interminables observaciones oculares y palabras destempladas a todo chico que ande por ahí en ese momento. Después se pone en marcha, apoyando primero un pie y moviéndolo como un boxeador en el cajón de resina, después el otro, trasladando el cuerpo en un desplazamiento que en nuestra infancia nos parecía majestuoso, y tardando varios minutos para ir de una puerta a otra. Es algo horrible.

Varias veces la familia ha procurado que mi tía explicara con alguna coherencia su temor a caerse de espaldas. En una ocasión fue recibida con un silencio que se hubiera podido cortar con guadaña; pero una noche, después de un vasito de hesperidina, tía condescendió a insinuar que si se caía de espaldas no podría volver a levantarse. A la elemental observación de que treinta y dos miembros de la familia estaban dispuestos

a acudir en su auxilio, respondió con una mirada lánguida y dos palabras: “Lo mismo”. Días después mi hermano el mayor me llamó por la noche a la cocina y me mostró una cucaracha caída de espaldas debajo de la piletta. Sin decirnos nada asistimos a su vana y larga lucha por enderezarse, mientras otras cucarachas, venciendo la intimidación de la luz, circulaban por el piso y pasaban rozando a la que yacía en posición decúbito dorsal. Nos fuimos a la cama con una marcada melancolía, y por una razón u otra nadie volvió a interrogar a tía; nos limitamos a aliviar en lo posible su miedo, acompañarla a todas partes, darle el brazo y comprarle cantidad de zapatos con suelas antideslizantes y otros dispositivos estabilizadores. La vida siguió así, y no era peor que otras vidas. (Cortázar 1970: 39–40)

La comparación implícita con la cucaracha puede parecer poco respetuosa frente a una persona obviamente diversa. Sin embargo, por ella se resalta el intertexto principal de esta comparación, el famoso cuento de Franz Kafka — uno de los cuentos que más le influenciaron al autor (sobre otras resonancias kafkianas en Cortázar, cf. Yelin 2010). “La metamorfosis” es también presente en “Circe”, donde una joven fabrica bombones de cucaracha, o en “Axolotl”, donde el narrador se convierte en un animal acuático (cf. Stavans 1991: 134). La postura inmóvil y tumbada del protagonista, punto de partida de Kafka, se encuentra en el desenlace del cuento “Las babas del diablo”. Podemos suponer, por lo tanto, que el narrador se identifica con la tía, lejos de condenar su obsesión: el artista escribe desde un punto de vista de diversidad para el que ha acuñado, en su ensayo “Del sentimiento de no estar del todo”, el término de “descolocación” (Cortázar 1984: 32–33; cf. Aínsa 1973). En tanto descolocada, la tía es un modelo de numerosos narradores cortazarianos.

Más que la lectura estructuralista de estos dos autores que se encuentra ya en Alazraki (1983: 35), me gustaría hacer hincapié en el uso metaficcional del motivo de la metamorfosis. Efectivamente, “Tía explicada o no” (Cortázar 1970: 41–42), el capítulo siguiente de *Historias de cronopios y de famas*, pone de manifiesto esta complicidad del narrador con ella. No solamente se resiste a hacer de ella el objeto de una explicación científica, sino que la ve como una persona excepcional, y cuya excepción puede poner en cuestión la norma. Fuera de cualquier explicación categorial, fuera de toda clasificación, el narrador se conecta de forma individual con su tía:

Es curioso que a mí estar de espaldas me resulte la posición más natural, y a veces sospecho que mi tía le tiene horror por eso. Yo la encuentro perfecta, y creo que en el fondo es la más cómoda. Sí, he dicho bien: en el fondo, bien en el fondo, de espaldas. Hasta me da un poco de miedo, algo que no consigo explicar. Cómo me gustaría ser como ella, y cómo no puedo. (Cortázar 1970: 42)

La actitud del narrador en este pasaje es todo salvo unívoca: por un lado, enfatiza la diferencia que lo separa de su tía tan rara, por otro lado siente una atracción vertiginosa por lo que no es lo “más natural”. Los cuentos citados seguirán explorando este “miedo” provocado por la posibilidad de lo diverso, y la falta de conceptos que lo puedan “explicar”. A nivel de la experiencia individual, a nivel de la empatía, se plantea la alternativa de la comunión eufórica o del distanciamiento con lo que es excepción a la norma; este último, sin embargo, nunca puede ser completo, y le provoca un sentimiento ominoso al narrador. La tía descolocada es el doble que realiza su deseo más oculto: ser diverso. Y por la incapacidad de explicar la tía, el narrador se entera de la incapacidad de entenderse a sí mismo como individuo. La diversidad funcional aparece, en estas páginas, como objeto del deseo inconsciente de cualquier persona individualista.

### 3 Impertinencia

El próximo apartado, “Material plástico”, comenta con humor el rigor de las costumbres, normativas y prohibiciones. Introduce el tema de la personificación a partir de los objetos ‘normalizados’. De esta forma, las bicicletas aparecen como lectoras potenciales del cartel “Vietato introdurre biciclette”:

En los bancos y casas de comercio de este mundo a nadie le importa un pito que alguien entre con un repollo bajo el brazo, o con un tucán, o soltando de la boca como un piolincito las canciones que me enseñó mi madre, o llevando de la mano un chimpancé con tricota a rayas. Pero apenas una persona entra con una bicicleta se produce un revuelo excesivo, y el vehículo es expulsado con violencia a la calle mientras su propietario recibe admoniciones vehementes de los empleados de la casa.

Para una bicicleta, ente dócil y de conducta modesta, constituye una humillación y una befa la presencia de carteles que la detienen altaneros delante de las bellas puertas de cristales de la ciudad. Se sabe que las bicicletas han tratado por todos los medios de remediar su triste condición social. Pero en absolutamente todos los países de la tierra está prohibido entrar con bicicletas. Algunos agregan: “y perros”, lo cual duplica en las bicicletas y en los canes su complejo de inferioridad. Un gato, una liebre, una tortuga, pueden en principio entrar en Bunge & Born o en los estudios de los abogados de la calle San Martín sin ocasionar más que sorpresa, gran encanto entre telefonistas ansiosas o, a lo sumo, una orden al portero para que arroje a los susodichos animales a la calle. Esto último puede suceder pero no es humillante, primero, porque sólo constituye una probabilidad entre muchas, y luego porque nace como efecto de una causa y no de una fría maquinación preestablecida, horrendamente impresa en chapas de bronce o de esmalte, tablas de la ley inexorable que aplastan la sencilla espontaneidad de las bicicletas, seres inocentes. De todas maneras, ¡cuidado, gerentes! También las rosas son ingenuas y dulces, pero quizá sepáis que en una guerra de dos rosas murieron príncipes que eran como rayos negros, cegados por pétalos de sangre. No ocurra que las bicicletas amanezcan un

día cubiertas de espinas, que las astas de sus manubrios crezcan y embistan, que acorazadas de furor arremetan en legión contra los cristales de las compañías de seguros y que el día luctuoso se cierre con baja general de acciones, con luto en veinticuatro horas, con duelos despedidos por tarjeta. (Cortázar 1970: 57)

El uso subversivo de la prohibición es un acto de distanciamiento poético como el comentado por Terry Eagleton con respecto a la teoría formalista del ‘extrañamiento’:

[...] con suficiente ingenio, cualquier texto adquiere un carácter “raro”. Fijémonos en una advertencia de suyo nada ambigua que a veces se lee en el metro londinense: —Hay que llevar en brazos a los perros por la escalera mecánica. Sin embargo, quizá la frase no sea tan clara o tan carente de ambigüedad como de momento puede parecer. ¿Quiere decir que uno debe llevar un can abrazado en esa escalera? ¿Corre peligro de que se le impida usar la escalera si no encuentra un perro callejero y lo toma en sus brazos? (Eagleton 1988: 8)

Cualquier tipo de advertencia que quiere establecer lo que es ‘normal’ puede leerse de forma ‘poética’, es decir rara: la diversidad no es la excepción, sino la verdadera regla, un sinfín de posibilidades de transgresión que se cristalizan en torno a la aserción de la norma, grano de arena mezquino en una solución sobresaturada de imaginación.

Este tipo de texto usa, de hecho, una sobreimpresión de procedimientos vanguardistas: ya comentamos brevemente el hecho de que esta personificación antropomórfica de seres inanimados estriba en el verso de los *Chants de Maldoror* sobre la belleza del “encuentro fortuito de una máquina de coser y de un paraguas” (citado en “Para una poética”, 1954: Cortázar 1994b: 267; cf. Lautréamont 1946: 292). A este acercamiento de los mundos humano e inanimado se agrega otro tipo de distanciamiento: la personificación propicia una lectura de la norma fuera de su contexto ‘normal’. Mientras que la prohibición de llevar su bicicleta al interior de un edificio se puede explicar por una preocupación de limpieza, la misma regla suena más raro si se compara con tipos de discriminación social: en este nuevo contexto, el cartel evoca la segregación de minorías subalternas. Los dos procedimientos interactúan de forma bastante eficaz. La antropomorfización de objetos amplifica el rechazo del sentido pertinente. Esta lectura impertinente se suma al individualismo como otra forma de subversión frente a las tipologías. Textos como “Vietato introdurre bicilette” reivindicando los derechos de unos seres diversos desde una postura de la diversidad, es decir por un narrador que elige deliberadamente descartar los contextos obvios a favor de unos contextos inesperados. Los lingüistas adeptos de la teoría de la relevancia y los científicos dedicados a los *material studies* estarán impacientes por traducir estos

textos en las terminologías de Sperber/Wilson, o de Agamben/Latour. Mientras otros calientan la máquina teórica, les pido permiso por saborear la gracia de estos textos y reírme un poco.

#### 4 Ironía

La temática de la ‘tipología ridícula’ se prolonga en el último apartado, cuyo título es el mismo que el título de la obra. La invención de un universo compuesto por tres tipos o clases de seres —cronopios, famas y esperanzas— es una sátira del costumbrismo social, y más generalmente de las clasificaciones, incluyendo las taxonomías científicas. La división de los seres en cronopios, famas y esperanzas recuerda los chistes patafísicos (cf. Martínez Andrade 1993–1994: 43); las categorías suenan como si tuvieran sentido y si sirvieran a una tipología sociológica. En realidad, estos personajes son el resultado de un montaje surrealista, cuya gestación el propio Cortázar describe como una especie de alucinación (Prego 1985: 123–124; cf. Canfield 2005: 56; cf. Harss 1991: 699–700). Como las bicicletas discriminadas, los cronopios, famas y esperanzas están a caballo entre la personificación antropomórfica y los rasgos no humanos que los conectan al universo de objetos. Me parece que la idea de los cronopios nace a partir de unas gotas de lluvia antropomorfizadas, las gotas suicidas (Cortázar 1970: 92); la exacerbación de esta alegoría da los seres “verdes y húmedos” (Cortázar 1970: 101–102, 104) que se describen en los primeros textos del apartado. Hay más: el conjunto de *Historias de cronopios y de famas* es vinculado por un paradigma de gotas, una constelación que me parece la ‘figura’ de este libro: lluvia, lágrimas y la última burbuja que brota de la nariz de Guk, el pobre camello kafkiano que no logra salir de su Oasis (Cortázar 1970: 87). Este paradigma culmina en el grupo de los cronopios, siempre bañados de lluvia y de lágrimas.

El paradigma líquido sirve también para resaltar el absurdo de la categorización aplicada a los cronopios, famas y esperanzas, y para burlarse directamente de la “Fe en la ciencia”:

Una esperanza creía en los tipos fisonómicos, tales como los ñatos, los de cara de pescado, los de gran toma de aire, los cetrinos y los cejudos, los de cara intelectual, los de estilo peluquero, etcétera. Dispuesta a clasificar definitivamente estos grupos, empezó por hacer grandes listas de conocidos y los dividió en los grupos citados más arriba. Tomó entonces el primer grupo, formado por ocho ñatos, y vio con sorpresa que en realidad estos muchachos se subdividían en tres grupos, a saber: los ñatos bigotudos, los ñatos tipo boxeador y los ñatos estilo ordenanza de ministerio, compuestos respectivamente por 3, 3 y 2 ñatos. Apenas los separó en sus nuevos grupos (en el Paulista de San Martín, donde los había reunido con gran trabajo y no poco mazagrán bien frappé) se dio cuenta de que el primer subgrupo no era parejo, porque dos de los ñatos bigotudos

pertenecían al tipo carpincho, mientras el restante era con toda seguridad un ñato de corte japonés. Haciéndolo a un lado con ayuda de un buen sándwich de anchoa y huevo duro, organizó el subgrupo de los dos carpinchos, y se disponía a inscribirlo en su libreta de trabajos científicos cuando uno de los carpinchos miró para un lado y el otro carpincho miró hacia el lado opuesto, a consecuencia de lo cual la esperanza y los demás concurrentes pudieron percatarse de que mientras el primero de los carpinchos era evidentemente un ñato braquicéfalo, el otro ñato producía un cráneo mucho más apropiado para colgar un sombrero que para encasquetárselo. Así fue como se le disolvió el subgrupo, y del resto no hablemos porque los demás sujetos habían pasado del maza-grán a la caña quemada, y en lo único que se parecían a esa altura de las cosas era en su firme voluntad de seguir bebiendo a expensas de la esperanza. (Cortázar 1970: 120–121)

Este texto no solamente muestra como las tipologías y divisiones en grupos y subgrupos no resisten a la prueba de la realidad. Las divisiones cada vez más sutiles desembocan no solamente en una disolución de la taxonomía científica, sino incluso en una borrachera general. Lo burlesco de esta conclusión cuadra con varias otras formas de familiarizar la ciencia: los “sujetos” individuales se liberan de las pautas de la tipología a favor de una comunión alcoholizada —o sea líquida.

¿Será necesario enfatizar que no uso el término “líquido” en el sentido de Bauman? Tampoco puedo coincidir con la lectura que hace Berg del texto que citamos: “Der auf Objektivierung und rationale Verallgemeinerung erpichten wissenschaftlichen Methode steht auf seiten der menschlichen Spezies, die das Modell zu beschreiben versucht, die irrationale Wirklichkeit einer individuellen Bedürfnisstruktur gegenüber” (1991: 178). Admirablemente, el crítico alemán describe el individualismo de Cortázar. Pero al mismo tiempo, el comentario propugna una interpretación teórica de los cronopios y famas que no puede sino llegar a una contradicción performativa: si los textos manifiestan un rechazo a la visión del mundo racional, esto incluye también la teoría semiótica a las que Berg les somete.

Prefiero la interpretación de Martínez, que hace hincapié en “el tono humorístico, el carácter irónico y festivo” (Martínez Andrade 1993–1994: 40) de las viñetas. Entre el enseñar y el divertir, pienso que las *Historias de cronopios y de famas* optan por lo último. El recurso principal es la ironía, y los contextos burlescos de la teoría —entre comilonas y borracheras— se le escapan del todo al intérprete que busca una enseñanza profunda sobre el universo. La visión individualista de la diversidad, que produce el efecto ominoso que hemos visto con respecto a la tía, y la postura impertinente frente al conflicto de las bicicletas y los bancos, son actos de fe solidaria con los seres diversos. Pero el tratamiento burlesco de la diversidad no da lugar para una conclusión ética: cualquier tipo de solidaridad

puede revelarse como afirmación irónica, puede convertirse en su contrario. Esta auto-ironía es también una clave para la gran novela metapoética de Cortázar, publicada sólo un año después de las *Historias*.

## 5 Sobre la clasificación de los lectores en *Rayuela*

Pienso que una interpretación sinóptica de las dos obras permitiría entender mejor la representación de la lectura en *Rayuela*. En esto se parece a las *Historias* —obra que se puede caracterizar como “episodios o partes imaginadas y enfocadas en las formas más diversas” (Martínez Andrade 1993–1994: 40). La novela rechaza no solamente las costumbres de lectura ‘cronológica’ o ‘lineal’ sino también la propia tentativa de regular el itinerario del lector por el llamado “tablero de dirección”. La poética explícita de este tablero de dirección propone al lector que “elijá” entre dos libros, uno leído “en la forma corriente” es decir en el orden sucesivo de los números de capítulos, con la omisión de los “capítulos prescindibles”, y otro reconstruido en el nuevo orden indicado por una lista de números sin orden patente (Cortázar 1996: 3). Sin embargo, el lector se entera de los inconvenientes de las dos pautas de lectura: la lectura “corriente” se pierde casi la mitad del libro, irónicamente (Berg 1991: 191) declarada “imprescindible”; y la lectura según el nuevo orden produce, entre otros problemillas, un efecto de laberinto, que atrapa al lector en un bucle o un pliego infinito: “La nota humorística viene del hecho de que el capítulo 131 nos manda al 58 y éste nos devuelve al 131, con lo cual quedamos atrapados en el universo ficticio de la obra” (Juan-Navarro 1992: 237).

Podemos concluir que ninguno de los dos itinerarios es el favorecido por el autor, y que incluso la idea de un ‘itinerario de lectura’ es una especie de burla. Las instrucciones del tablero de dirección se leen de forma diferente tras haber pasado por el apartado “Manual de instrucciones” de *Historias de cronopios y de famas* (Cortázar 1970: 9–24). Al igual que los textos de este, el tablero de dirección se debe tomar como una viñeta irónica, como una ‘instrucción de leer’ para un público ‘diverso’ en el sentido de Cortázar, o sea individualista e impertinente. Es cierto que las mismas tentativas de reivindicar una lectura ‘crítica’ o ‘fantasiosa’ frente a una lectura ‘consumerista’ vuelven en el interior de la novela, y reciben un espesor narrativo en los conflictos de los protagonistas (Juan-Navarro 1992: 241). Sin embargo, la ironía frente al ensayismo programático se manifiesta sobre todo en los capítulos referidos al proyecto poético de Morelli, incluyendo sus elementos típicamente vanguardistas como la idea de “quebrar los hábitos mentales del lector” (Cortázar 1996: 99).

Los críticos de los años noventa que hemos citado, Berg y Juan-Navarro, ambos advierten los matices irónicos de estos elementos programáticos. Sin embargo, consideran que la función de la ironía es encaminar al lector hacia una cosmovisión más compleja y profunda. No les impide tomar en serio, en sus interpretaciones de la obra, el tratado poético Morelliano–Berg porque no valora la dimensión burlesca de las *Historias de cronopios y de famas*, Juan-Navarro porque no percibe la cercanía entre los dos textos. La lectura sinóptica pone de relieve no solamente las semejanzas entre el “tablero de instrucción” y el “manual de instrucciones” de las *Historias*, sino también las correspondencias entre las clasificaciones de Morelli y las de “cronopios”, “famas” y “esperanzas”. Lo mismo pasa con la tipología entre lectores “cómplices” y lectores “hembras”, que parece corroborar las dos vías de lectura de forma reiterada y con rigor casi científico (Cortázar 1996: 79, 99, 109, 361, 386). La primera diferenciación es introducida de forma bastante distanciada como una “nota pedantísima de Morelli” —puesta entre comillas irónicas por el narrador, que descarta por esta puesta en escena el discurso ensayístico a favor de la narración experimental posvanguardista. Se siembran numerosas otras pistas para que el lector se entere de que esta clasificación no se debe tomar al pie de la letra. Entre estas está el comentario explícito “Método: la ironía, la autocritica incesante, la incongruencia, la imaginación al servicio de nadie” (cap. 79, Cortázar 1996: 325) y el conjuro final “con lo cual todo el mundo sale contento, y a los que protesten que los agarre el beriberi” (cap. 79, Cortázar 1996: 327). El machismo patente (y criticado con frecuencia, cf. las disculpas de Cortázar 1996: 788) junto la referencia liviana a la enfermedad crónica, el beriberi, recuerda que esta clasificación de lectores es tan necia como la propuesta fisonómica en *Historias de cronopios y de famas*. Otra vez, el narrador rechaza las posturas categoriales, las divisiones, y deja prevalecer la puesta en escena narrativa.

Cortázar usa un discurso irónico por alejarse de cualquier ensayismo que pretende enseñar, dirigir, clasificar al lector. Me parece que se hace demasiado poco caso de esta cara irónica del escritor argentino: actitud que no le distancian solamente de las diferentes normativas que habitan nuestro mundo, sino también de las apuestas teóricas del romanticismo, de las vanguardias y de los propios ensayos poetológicos del autor. Es a partir de su estancia en París, es decir durante los años cincuenta, que su propuesta del individualismo y de la impertinencia se unen a una ironía radical. Aunque estas posturas arremeten contra las normas y la idea de lo normal, pueden también constituir un obstáculo a un compromiso de solidaridad colectiva. Efectivamente, la puesta en escena de la diversidad en los textos que acabo de comentar es tan ambigua como abierta: puede provocar el miedo (o un sentimiento de lo ominoso) tanto como la risa (o un sentimiento

de familiarización burlesca). En cambio, el rechazo de la teoría a favor de la narración, de la representación artística propicia un compromiso individual con la diversidad: “como escribo desde un intersticio, estoy siempre invitando a que otros busquen los suyos” (Cortázar 1984: 32). La acción en el metro de Chamartín muestra la vigencia política de esta apuesta individualista formulada por Cortázar.

## Bibliografía

- Aínsa, Fernando. 1973. “Las dos orillas de *Julio Cortázar*”. En: *Revista Iberoamericana* XXXIX (84–85): 425–456.
- Alazraki, Jaime. 1983. *En busca del unicornio: Los cuentos de Julio Cortázar. Elementos para una poética de lo neofantástico*. Madrid: Editorial Gredos.
- Berg, Walter Bruno. 1991. *Grenz-Zeichen Cortázar: Leben und Werk eines argentinischen Schriftstellers der Gegenwart*. Frankfurt a. M.: Vervuert.
- Canfield, Martha. 2005. “Invención del Cronopio: de la fantasía onírica a la fantasía literaria”. En: *Cuadernos de literatura* 9, 18: 50–60.
- Cortázar, Julio. 2010. *Cartas a los Jonquières*. Madrid: Alfaguara.
- Cortázar, Julio. 2000 [1967]. *La vuelta al día en ochenta mundos*. Vol. II, México: Siglo XXI.
- Cortázar, Julio. 1996 [1963]. *Rayuela* (1963). Ed. Julio Ortega/Saúl Yurkievich, Paris: UNESCO / ALLCA Siglo XX.
- Cortázar, Julio. 1994a. *Obra crítica 1*. Ed. Saúl Yurkievich, Madrid: Alfaguara.
- Cortázar, Julio. 1994b. *Obra crítica 2*. Ed. Jaime Alazraki, Madrid: Alfaguara.
- Cortázar, Julio. 1984 [1967]. *La vuelta al día en ochenta mundos*. Vol. I, México: Siglo XXI.
- Cortázar, Julio. 1970 [1962]. *Historias de cronopios y de famas*. Barcelona: Edhasa.
- Eagleton, Terry. 1988. *Una introducción a la teoría literaria*. México: FCE.
- Gache, Belén. 2009. “Instrucciones para comportarse en sociedad”. En: *Revista Digital Universitaria* 10, 5. <http://www.revista.unam.mx/vol.10/num5/art26/int26.htm> [20-07-2017].
- Juan-Navarro, Santiago. 1992. “Un tal Morelli: Teoría y práctica de la lectura en *Rayuela*, de Julio Cortázar”. En: *Revista Canadiense de Estudios Hispánicos* 16, 2: 235–252.
- Harss, Luis. 1991 [1967]. “Cortázar, o la cachetada metafísica”. En: Cortázar, Julio. *Rayuela*. Ed. Julio Ortega/Saúl Yurkievich. Paris: UNESCO / ALLCA Siglo XX: 680–702.

- Lautréamont, Comte de. 1946 [1874]. "Les Chants de Maldoror". En: *Œuvres complètes*. Paris: Charlot.
- Martínez, Marina. 1993–1994. "Asalto a lo insólito en *Historias de cronopios y famas*". En: *La Experiencia Literaria* 2. <http://ru.ffyl.unam.mx/handle/10391/2208> [20-07-2017].
- Mesa Gancedo, Daniel. 1998. *La emergencia de la escritura. Para una poética de la poesía cortazariana*. Kassel: Reichenberger.
- Nitsch, Wolfram. 1997. "Die lockere und die feste Schraube. Spiel und Terror in Julio Cortázar's *Rayuela*". En: Schulz-Buschhaus, Ulrich/Stierle, Karlheinz (eds.). *Projekte des Romans nach der Moderne*. München: Fink: 263–287.
- Parkinson Zamora, Lois. 1996. "Maurice Merleau-Ponty and Cortázar's Phenomen(ologic)al Fictions". En: *Poligrafías. Revista de Teoría Literaria y Literatura comparada* 1. <http://www.journals.unam.mx/index.php/poligrafias/article/view/31284/28950> [21-07-2017].
- Prego, Omar. 1985: *La fascinación de las palabras: conversaciones con Julio Cortázar*. Barcelona: Editorial Muchnik.
- Stavans, Ilan. 1996. *Julio Cortázar. A study of the short fiction*. New York: Twayne.
- Stavans, Ilan. 1991. "Kafka, Cortázar, Gass". En: *Review of Contemporary Fiction* 11, 3: 131–136.
- Yelin, Julieta. 2010. "Kafka en Argentina". En: *Hispanic Review* 78, 2: 251–273.
- Yurkievich, Saúl. 1994. "Un encuentro del hombre con su reino". En: Cortázar, Julio. *Obra crítica 1*. Ed. Saúl Yurkievich. Madrid: Alfaguara: 15–30.

Ana María Rodríguez Domínguez

## **Accesibilidad de la diversidad funcional en el aula: Audiodescripción de *El Quijote de Miguel de Cervantes*, Cap. I (Manuel Gutiérrez Aragón, 1991)**

**Abstracts:** The focus of this academic study is the creation of a film text for the blind thanks to audio description; a combination of skills and techniques that translate images into verbal expressions. To this end, as a tribute to Miguel Cervantes in the fourth centenary of his death, an adaptation of the first chapter of the TVE series *El Quijote de Miguel de Cervantes* (Gutierrez Aragon, 1990) was carried out.

**Keywords:** audio description, translation, sensory accessibility, Miguel de Cervantes, *El Quijote*

### **1 La audiodescripción (AD). Contexto legal**

En el mundo actual, en el que los medios y productos audiovisuales, como el cine, se han convertido en imprescindibles para acceder a la información, la cultura y el ocio, parece obligado plantearse si en efecto existe la misma posibilidad precisamente de dicho acceso a todas las personas por igual.

Hasta hace poco el concepto de derecho a la accesibilidad se ceñía al entorno físico. Gracias a numerosas leyes y propaganda pertinente hoy en día se construyen rampas, ascensores y espacios libres de obstáculos aptos para todos. Sin embargo, apenas se caía en la cuenta del acceso a los medios audiovisuales y su necesidad, especialmente para aquellos colectivos sociales con discapacidades sensoriales, probablemente debido, por un lado, a que la población con las referidas discapacidades sea minoritaria respecto al conjunto de la sociedad y, por otro, a que los productos audiovisuales, como ya ocurriera con el cine desde sus inicios, son industria y este aspecto no debe perderse de vista. De hecho, este es el motivo fundamental por el que su accesibilidad parte de la imposición de normas y leyes de carácter social y no de las propias productoras, muchas de las cuales, hay que recordar, incluso hoy en día, prefieren asumir las sanciones estatales antes que distribuir productos audiovisuales accesibles, para así no tener que contratar adaptadores (audiodescriptores o subtituladores para sordos).

Al igual que ocurriera con la Ley 3/1998 de Accesibilidad y Eliminación de Barreras Arquitectónicas, el objetivo de la nueva legislación referente a la

accesibilidad de personas con discapacidad auditiva o visual es proporcionar a todos los ciudadanos la igualdad y, por tanto, la normalización de oportunidades en cuanto al ocio, la información y la cultura que se obtienen mediante los medios audiovisuales.

Cuando en 2003 se celebró el Año Europeo de las Personas con Discapacidad, el continente reaccionó de manera muy contundente con el objetivo de crear y promover políticas que procuraran la integración plena de las personas discapacitadas. En España, por su parte, el Centro Español de Subtitulado y Audiodescripción (CESyA, [www.cesya.es](http://www.cesya.es)) redactó la norma UNE 153010, aunque no entraría en vigor hasta 2005.

Como consecuencia de todas estas iniciativas se celebra, en el ámbito europeo, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Entre sus conclusiones promulga en su artículo 9, ratificado por España, y vigente desde 2007, que los Estados Parte adquieren el compromiso de asegurar y promover las formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información, con sus nuevos sistemas y tecnologías, a las comunicaciones, incluida Internet, a participar en la vida cultural en igualdad de condiciones que las demás. Esto significa que si las personas sordas carecen de subtitulación o traducción a lengua de signos y, por otro lado, las personas ciegas están privadas de la audiodescripción, en palabras de Amparo Valcarce, entonces Secretaria de Estado de Política Social, Familia y Atención a la Dependencia, “quedan marginadas de los contenidos de las emisiones de las televisiones, o del acceso a otros soportes audiovisuales, viéndose comprometidos sus derechos constitucionales a la información y al acceso de servicios públicos básicos” (2008: 9).

En España dicho compromiso se materializa con la Ley 7/2010 General de la Comunicación Audiovisual y con la Estrategia Integral Española de Cultura para Todos. Estas normas configuran un instrumento regulador que actúa sobre toda la producción audiovisual en nuestro Estado, incluyendo la Televisión Digital Terrestre (TDT), el cine y el teatro.

A partir de dichas premisas legales y sociales, en el entorno académico y universitario empezaron a desarrollarse investigaciones relacionadas con la accesibilidad audiovisual. Algunas, como este caso, se llevan a cabo desde el marco de la traducción, entendidas la subtitulación para personas sordas (SpS) y la audiodescripción (AD) para personas ciegas como modalidades de traducción intersemiótica, es decir, un tipo de traducción en la que el código sonoro ha de trasladarse a código visual (SpS) o el código visual al sonoro (AD).

## 2 Concepto y campos de aplicación de la AD

Como el presente trabajo se centra en la AD, es conveniente definir en primer lugar en qué consiste y sus ámbitos de aplicación.

Según la norma UNE 153020 (AENOR 2005: 4), la audiodescripción (AD) es un “servicio de apoyo a la comunicación que consiste en el conjunto de técnicas y habilidades aplicadas, con objeto de compensar la carencia de captación de la parte visual contenida en cualquier tipo de mensaje, suministrando una adecuada información sonora que la traduce o explica, de manera que el posible receptor discapacitado visual perciba dicho mensaje como un todo armónico y de la forma más parecida a como lo percibe la persona que ve”.

Consiste, por tanto, en la traslación de la información contenida en imágenes (planificación, angulación, color, profundidad de campo, etc.) a palabras mediante los llamados bocadillos de audiodescripción para un público receptor que así lo precisa y con el objetivo de que este reciba el mismo producto o, en su defecto, lo más parecido posible que el público que no necesita dicha información añadida. Los bocadillos deben insertarse en los huecos libres que deja la banda sonora de, por ejemplo, la película para respetar así la información que se proporciona a través del código audio. El listado de bocadillos de audiodescripción, ordenados cronológicamente, conforma el llamado guion audiodescriptivo (GAD), cuyo objetivo es configurar un refuerzo a la información sonora para así reflejar de manera objetiva lo que las imágenes aportan al texto audiovisual, sin caer en la redundancia informativa que puede desprenderse de, por ejemplo, los diálogos u otras fuentes de información sonoras.

La AD puede aplicarse a las artes escénicas, páginas web, guías turísticas, videojuegos y, como es el caso, cine.

## 3 La AD fílmica. Estudio de caso: AD de *El Quijote de Miguel de Cervantes*, Cap. I

El texto fílmico que se ha trabajado viene marcado por dos dimensiones que están presentes en todas las fases del proceso audiodescriptivo: la literaria o narrativa y la técnica. La primera, resulta obvio, es la referente a la novela; la segunda, en estrecha relación con la anterior, consiste en mantener la importancia de la sonoridad que Cervantes otorgó a su obra, como se explica más abajo.

La sonoridad del *Quijote*, la novela, ha sido un condicionante definitivo a la hora tanto de elaborar el guion audiodescriptivo como de llevar a cabo la grabación, postedición y masterización del audio. No se ha querido ignorar ese

aspecto precisamente por la relevancia que tiene en el guion original, así como por la posibilidad que propicia el código sonoro que emplea la AD.

El propio Cervantes manifiesta en la novela su preocupación, y la del hidalgo, por el aspecto de la sonoridad en numerosas ocasiones. Así, por ejemplo, cuando decide el nombre de Rocinante, afirma: “[...] al fin le vino a llamar Rocinante: nombre a su parecer, alto, sonoro y significativo” (2015: 32), y la hace extensible al optar por el de Dulcinea: “[...] vino a llamarla Dulcinea del Toboso, porque era natural del Toboso; nombre, a su parecer, músico y peregrino y significativo, como todos los demás que a él y a sus cosas había puesto” (2015: 33).

Es, por lo tanto, obligatorio que el guion audiodescritivo se realice acorde a dicho rasgo de la sonoridad, máxime teniendo en cuenta que ese canal, el sonoro, será la vía de transmisión de la obra adaptada. Con la incorporación del protagonismo de la sonoridad al GAD se posibilita coherencia sonora con el texto literario de Cervantes (en realidad, guion literario de la serie) así como con el guion fílmico de Cela, con lo que se evitan cambios bruscos que interrumpen o alteren al espectador ciego en su recepción de la trama.

Como en todo proceso de AD, son seis las fases o etapas que deben seguirse, tal y como indica la Norma UNE (AENOR 2005: 7–9): 1) análisis previo de la obra; 2) elaboración del guion; 3) revisión y corrección del guion; 4) locución; 5) montaje en el soporte elegido; 6) revisión del producto final.

En el presente encargo académico, de corte profesionalizante (Soriano Bernal 2016), se siguieron todas las fases teniendo muy en cuenta las características del texto audiovisual y literario y el perfil del público ciego al que va dirigido. Para cada una de ellas se tuvieron presentes las prescripciones de la citada Norma, como se explica a continuación.

Durante la primera fase, se realizó un trabajo de primordial importancia para llevar a cabo con éxito el resto del proceso, debido especialmente a la referida dualidad, literaria y fílmica, de la obra en cuestión: la identificación de los huecos entre los diálogos donde poder insertar las AD. Este reconocimiento procura asimismo medir el ritmo del film, con el fin de poderlo respetar también en el texto con AD, ya que, en palabras de la Norma, “se debe guardar un equilibrio entre la escasez de información y la saturación de la misma para no provocar ansiedad ni cansancio en el oyente”.

Otro aspecto de análisis previo de la obra de gran relevancia en este caso es, como la Norma dicta, mantener el mismo idioma en que se presente la información sonora. En el caso que ocupa, si bien la obra es en español, el guion (de Camilo José Cela) es una adaptación muy respetuosa de la novela; por ello, se mantienen los términos y otros rasgos del español del Siglo de Oro. Este dato ha

condicionado definitivamente la AD, ya que se ha decidido seguir con esa misma línea para no desconectar al receptor de la referida sonoridad narrativa, que es, además, ya se ha referido, un rasgo de historicidad básico.

Para la fase dos, elaboración del GAD, se han seguido las normas establecidas por la Real Academia Española de la Lengua (RAE), con las que se ha confeccionado una narración fluida y sencilla, en la que destaca la elección del vocabulario adecuado a esta obra así como al perfil de los receptores de la misma.

Una vez terminado el GAD, fue revisado y corregido por personas ajenas a la elaboración del trabajo, cuyos comentarios se tuvieron en cuenta antes de pasar a la fase de locución.

Dicho paso, la locución, es el primero de los más estrictamente técnicos y fue realizado en el propio centro docente por la profesora y el alumnado. Esta decisión fue producto de la importancia ya indicada que se le ha dado desde el primer momento a la sonoridad de las obras, literaria y fílmica.

Siguiendo las convenciones históricas y sociales de la época, que explica Sánchez Llama (1990: 942), la voz de la locución debía ser masculina, puesto que entonces el hombre era el que participaba en los espacios públicos, siendo el ámbito de la mujer el privado. De igual manera, se consideró más apropiado ese género de voz porque se trataba de una historia de caballería. Sin embargo, para transmitir los títulos de crédito, se optó por una voz femenina que hiciese de contrapunto a las masculinas de narrador, protagonista y audiodescriptor.

Para finalizar las fases técnicas, durante el montaje, en ocasiones, se manipuló el volumen de la música de la banda sonora original para que no impidiera la recepción clara de la AD. Con el objeto de alcanzar una integración de las dos bandas, se ha duplicado la pista monoaural de la AD modificando el panorama del sonido en cada una de las pistas y lograr, de ese modo, un efecto estereofónico que se integra con la original. Finalmente, se ha aumentado deliberadamente el nivel de decibelios en la masterización para compensar el bajo volumen general de la cinta.

Por fin, una vez terminadas todas las fases, pudo comprobarse que el producto final cumple satisfactoriamente con todos los requisitos y criterios establecidos por la Norma.

Como es obvio, a lo largo de la elaboración de este trabajo académico han surgido numerosos retos traductores que han proporcionado a la docente un recurso didáctico doble: por un lado, como ocurre en cualquier otro encargo de traducción, que el alumno, de manera autónoma, se enfrente a ellos y busque una solución traductora y, por otro, que la propia docente se apoye en los mismos para desarrollar y trabajar determinadas estrategias traductoras que son

<b>Título original</b>	<i>El Quijote de Miguel de Cervantes</i> (TV)
<b>Año</b>	1991
<b>Duración</b>	310 min.
<b>País</b>	España
<b>Director</b>	Manuel Gutiérrez Aragón
<b>Guion</b>	Camilo José Cela (Novela: Miguel de Cervantes)
<b>Música</b>	Lalo Schifrin
<b>Fotografía</b>	Teodoro Escamilla
<b>Reparto</b>	Fernando Rey, Alfredo Landa, José Luis López Vázquez, Francisco Merino, Aitana Sánchez-Gijón, Emma Penella, Manuel Alexandre, José Luis Pellicena, Fermí Reixach, Héctor Alterio, Esperanza Roy, Eusebio Lázaro, Alejandra Grepí, Terele Pávez, Nuria Gallardo, Francisco Algora, Rafael Alonso
<b>Productora</b>	RTVE
<b>Género</b>	Serie de TV. Aventuras. Drama/Miniserie de TV. Siglo XVII
<b>Sinopsis</b>	Miniserie de TV. 5 episodios. Alonso Quijano, un hidalgo manchego de unos 50 años y de mediana posición económica, queda hasta tal punto trastornado por la lectura de los libros de caballería que decide salir a buscar aventuras acompañado de su fiel escudero Sancho Panza. La peculiar locura de Don Quijote, la fascinación que despierta en Sancho y la bondad de ambos personajes contrastan con la crueldad y el escarnio de que son objeto por parte de aquellos a quienes tratan de ayudar.

**Fig. 1:** Ficha técnica de la serie *El Quijote de Miguel de Cervantes* (Piedra/Gutiérrez Aragón 1991).

desconocidas hasta el momento para los estudiantes. Se trata, por tanto, de aprovechar este encargo de corte profesional como una fuente de aprendizaje autónomo y, al tiempo, dirigido.

En el siguiente apartado, se explican de manera más concreta y profunda algunos de estos retos traductores y las soluciones propuestas por profesora y alumnos para el actual encargo. Sin embargo, antes de llegar ahí es necesario hacer una presentación de la ficha técnica de la serie (Filmaffinity 2016), punto de partida de la traducción intersemiótica:

El carácter intersemiótico de la AD como tipología traductora audiovisual accesible, es decir, el paso de imágenes a palabras, implica que se parta del lenguaje de cámara y de imagen, así como del montaje visual, del capítulo de la serie objeto del trabajo para elaborar y organizar los mensajes verbales (sonoros) que lleguen al receptor ciego.

A la habitual premisa de fidelidad a la obra, aquí a la novela, debe añadirse en este caso la lealtad al guion de Camilo José Cela, quien en una entrevista durante el rodaje defendía con su habitual vehemencia su trabajo, al aseverar: “éste es el *Quijote* de Cervantes y el otro de cada uno de los directores” (Piedra/Gutiérrez 1991). Con ello, el premio nobel indicaba que en esta versión filmica se recogían las características de la versión literaria; aparte de las ya referidas sonoridad y lenguaje cervantino, en la novela destacan el léxico de caballería, la búsqueda de aventuras, la importancia de la suerte o el destino, la espiritualidad del protagonista en su versión caballeresca, etc. Asimismo, desde un punto de vista más formal, se trata de una colección de historias relatadas en capítulos, con personajes y paisajes comunes que hacen de hilos conductores, y en ocasiones juega con el lector, introduciendo el suspense. Para Cela, las características apuntadas, entre otras, están también recogidas en la versión audiovisual, mediante atrezo específico, planificación, angulación de cámara, uso de la luz, etc., así como a través de los diálogos y otros efectos sonoros que ayudan a contextualizar en la época la historia.

En la AD del capítulo, la información sonora (diálogos, sonidos, ruidos, música diegética o extradiegética) es una fuente narrativa intocable que ayuda extraordinariamente a elaborar el GAD propiamente dicho. La banda sonora original marca el ritmo, el tono y el tempo de los bocadillos de AD, cuya función es añadir a dicha banda la información visual del capítulo. Se exige, para ello, que la AD tenga presente y recoja las características visuales, que proceden por cierto de la novela, para que el receptor ciego no pierda la autenticidad novelesca de la que hablaba Cela.

Han sido numerosas, por tanto, las dificultades que se han encontrado para audiodescribir correctamente el espíritu del film. De ellas se destacan en este estudio algunas, las más representativas: el léxico de caballería, la transformación del protagonista, la espiritualidad del mismo y el recurso del suspense.

#### **4 Vestuario, objetos y enseres de caballería**

Como parte de la ambientación de esta novela de caballería destaca la abundancia de objetos característicos de esta temática y pertenecientes a dicho momento histórico; tal es el caso de las armas, la vestimenta, los libros, los documentos, etc. La imagen narra estos objetos representativos haciendo uso especialmente de planos detalle mantenidos.

En la audiodescripción, las imágenes propias de este aspecto son traducidas mediante la elección de un léxico preciso y específico que contribuya, al igual que las imágenes, a mantener al receptor dentro de la novela y la época. Para



**Fig. 2:** Minuto 00:21:02:15.

ello se ha recurrido a la consulta de apéndices e ilustraciones de la obra literaria, siempre teniendo en cuenta las normas establecidas por la RAE.

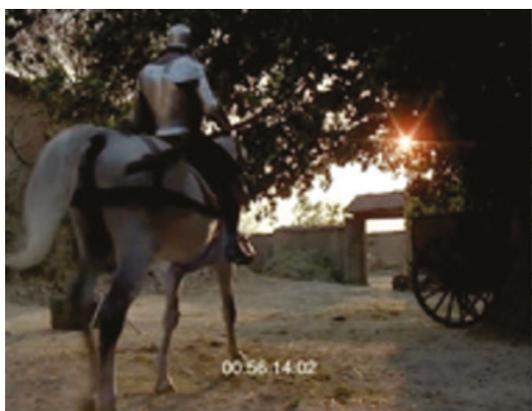
Así, por ejemplo, el objeto que se propone para ilustrar este aspecto, mostrado mediante un plano detalle, en el que el director destaca la importancia de una pieza de la armadura (el quijote) para indicar en ese momento lo que está a punto de ocurrir, el nacimiento de don Quijote de la Mancha:

La audiodescripción propuesta aquí (00:21:02:15) consiste en una enumeración de sustantivos propios de la vestimenta de las piernas del caballero que finaliza de manera intencionada con el quijote, la pieza más visible del plano y significativa para el momento narrativo: “Don Quijote lleva prominentes espuelas acabadas en punta. Sobre calzas negras, rodillera y quijote”.

## **5 Iluminación como recurso narrativo: de la oscuridad a la luz**

Llama la atención en el visionado del film el uso de la iluminación como elemento clave de la historia para describir la dualidad del protagonista. Puede comprobarse a lo largo de toda la serie que el paso de Alonso Quijano a don Quijote viene marcado claramente por el paso de la oscuridad, cuando se trata del primero, a la luz, cuando es el segundo. Estos efectos visuales son recogidos explícitamente en las AD con el fin de que el espectador ciego comprenda el aspecto mágico e iluminado de las aventuras del hidalgo.

Como ejemplo se exponen dos fotogramas que recogen ambos estados del protagonista. En el primero, puede verse a don Quijote y Rocinante en su



**Fig. 3:** Minuto 00:56:12:10.

primera salida iluminados por el astro solar. Se trata de un plano entero contrapicado, lleno de luz y majestuosidad.

La AD (00:56:12:10) aprovecha la luz del amanecer para indicar el inicio de su salida a la primera aventura, quizá todavía de manera tímida, pero indicando la localización de la cámara cuyo enfoque es ascendente: “Las ramas de un árbol filtran los primeros rayos de sol”.

En el segundo ejemplo, Alonso Quijano, tras regresar maltrecho de su primera salida como Quijote, reposa en su casa. Sin embargo, lejos de sentirse protegido y seguro en su hogar, muestra nerviosismo y sensación de amenaza por los que le rodean, ya que se niegan a que continúe con sus aventuras de caballería. La imagen elegida en este caso es un potente primer plano en acentuado picado, prácticamente carente de luz.

Mediante la AD (00:41:19:20), se traduce la expresión del rostro del hidalgo, la oscuridad, así como el posicionamiento de cámara en orientación descendente, como presagiando el fin de su cordura: “Se alejan y queda sumido en la oscuridad”.

## 6 Imaginería bíblica

Fue Unamuno quien afirmó que “[...] hoy ya es el *Quijote* de todos y de cada uno de sus lectores, y puede y debe cada cual darle una interpretación, por así decirlo, mística, como a las que a la Biblia suele darse” (1914: 6). Posteriormente, Cela, seguro conocedor de las palabras de Unamuno, indicaría este guiño espiritual

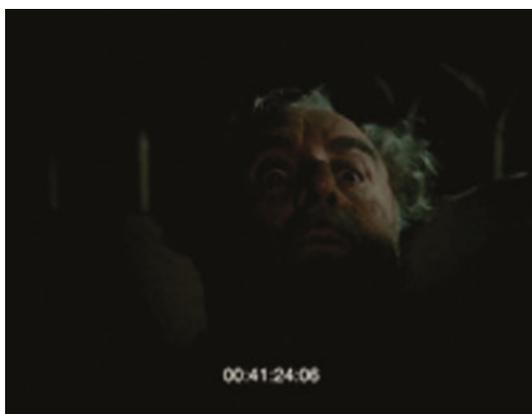
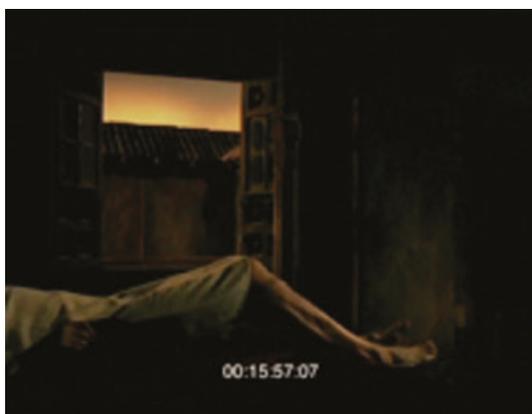


Fig. 4: Minuto 00:41:19:20.

al director de la obra fílmica, que, como puede examinarse, recoge de manera brillante en su obra. Para transmitirlo correctamente al público receptor, se ha hecho uso de términos religiosos fácilmente asociables a estampas del mismo corte. Así se comprueba en los dos fotogramas que se han rescatado para explicar este aspecto y su traducción. Son dos planos detalle muy similares, en los que, mediante una iluminación difusa y lateral, se proporciona una gran carga de espiritualidad. El primer fotograma representa el momento clave del hidalgo, su renacimiento, imitando la vuelta a la vida de Jesucristo, mientras que en el segundo don Quijote, ya convertido en inmortal, adquiere la misma posición que le llevó a su nueva vida (eterna).

Por este motivo, las AD de las dos imágenes, a pesar de su paralelismo, se han expresado con cierta diferencia, porque cada una muestra un momento diferente de la espiritualidad del personaje, y esa información no debe evitarse al receptor ciego. Las dos son un plano horizontal de las piernas delgadas y cruzadas que habitualmente se relacionan con la figura del Cristo yacente. Sin embargo, de acuerdo al momento narrativo que cada una significa, la iluminación cambia radicalmente entre ambas. Por este motivo, las dos AD recogen el verbo *yacer*, pero la primera (00:15:55:23) emplea un lenguaje más evocador, tanto por la imagen en sí, más intensa y poética que la segunda, como por lo que representa en la obra. Igualmente se ha decidido utilizar la expresión *romper la aurora* con la intención de indicar el nacimiento de don Quijote (aurora) y la ruptura con Alonso Quijano: “Don Quijote yace sobre su lecho [...]. Rompe la aurora flameando el horizonte”.



**Fig. 5:** Minuto 00:15:55:23.

En la segunda AD (00:54:25:24), la carga poética desciende y, si bien, como se ha indicado, se mantiene el verbo bíblico, no se hace referencia alguna a la luz ni a ningún otro aspecto, porque tampoco la imagen rompe con la normalidad: “Don Quijote yace sobre su lecho en sayo hasta las rodillas”.

## 7 Imagen suspendida

En la historia de la literatura es a Cervantes, en el *Quijote*, a quien se le atribuye la creación de la figura retórica que manifiesta el sentimiento interrumpido: el suspense. Gracias a este recurso narrativo, la atención del receptor lector de la novela o espectador de la serie se ve cortada de golpe y, por lo tanto, crece la tensión narrativa y se intensifica el interés del mismo.

Gutiérrez Aragón, en su obra, detiene temporalmente la imagen en la escena en la que don Quijote y el vizcaíno corren el uno hacia el otro con la intención de matarse, tal y como Cervantes hace en su novela, es decir, suspende la escena, alegando que él es un mero transmisor de la obra original, escrita por el autor árabe Cide Hamete Benengeli.

Los dos siguientes fotogramas suponen las dos imágenes que se emplean en el montaje para provocar la interrupción dramática. Con el primero, mediante un primerísimo primer plano, en contrapicado, de don Quijote, se da paso al inicio de la suspensión de la historia, que, en el segundo, en efecto, termina rematándose, mediante la congelación del plano general en el que don Quijote y el vizcaíno quedan con las espadas en alto.



**Fig. 6:** Minuto 00:54:25:24.

Ambas imágenes se traducen en una sola AD (01:12:07:00), ya que, por motivos de espacio en la banda sonora, no resultaba posible indicar los dos pasos visuales para marcar este evento narrativo. Y se ha optado por describir aquella que queda congelada, expresando ese suspenso: “Levantán las espadas. Quedan suspensos uno frente a otro”.

## **8 Estudio de recepción: la representación de símbolos icónicos en la AD para ciegos**

Sin embargo, apenas tendría valor este trabajo en el aula de traducción si no se pudiera conocer la interpretación que, de las decisiones traductoras tomadas, tiene el público al que va dirigido nuestro encargo de AD.

Para ello, se acudió a la sede que tiene en Granada la ONCE (Organización Nacional de Ciegos de España), y se entrevistó a cinco sujetos, con edades comprendidas entre los 30 y los 64 años. Su formación varía desde los estudios básicos a los universitarios, pero todos han leído la novela cervantina.

Se preguntó a los cinco encuestados sobre un clip de AD en el que se representa con imágenes la iluminación, el historicismo y la espiritualidad anteriormente referidas. En concreto, la escena (00:54:25:24-00:54:36:09) en la que, de madrugada, don Quijote se dispone a buscar a Sancho para enfrentarse a su primera aventura como caballero y escudero respectivamente, a la que corresponde la Figura 6.

Desde el punto de vista de la imagen, se trata de un plano horizontal del cuerpo de don Quijote, cortado hacia la mitad del muslo. Sus piernas están flexionadas, a modo de Cristo crucificado. Al fondo, una ventana muestra el amanecer.



**Fig. 7:** Minuto 01:12:07:00.



**Fig. 8:** Minuto 01:12:07:00.

La AD traduce dicha información mediante dos bocadillos que respetan el ritmo de la narración: “Don Quijote yace sobre su lecho en sayo hasta las rodillas [...] / Alborea el día [...]”. Se utiliza lenguaje cervantino y terminología propia de la época (*sayo*, *alborea*) junto con el verbo *yacer*, con reminiscencias bíblicas.

Las cuestiones planteadas a los sujetos entrevistados tratan los cuatro aspectos que caracterizan la imagen: la posición del personaje, su vestimenta, la hora del día y la referencia al personaje histórico que evoca.

En general, sus respuestas fueron correctas: cuatro de los cinco contestaron correctamente a las preguntas sobre la posición, la vestimenta y la hora del día. No obstante, la pregunta referente al personaje histórico (Jesucristo) fue solo contestada adecuadamente por dos de los entrevistados, por lo que parece que no quedó suficientemente descrito en la AD el componente de espiritualidad que la imagen quiere transmitir.

Con este estudio de recepción, el estudiante comprende la importancia de tener presente en todo momento al receptor meta de su encargo traductor, en este caso discapacitado visual. Asimismo, le resulta estimulante la valoración de su trabajo a partir de otro punto de vista, real, y le anima a la corrección del mismo, sin pensar en la puntuación de la asignatura.

## 9 Conclusiones

Después de la experiencia obtenida como docente de AD en el aula de traducción, se puede afirmar que la aceptación por parte del alumnado ha sido más que positiva. Si bien trabajar con textos audiovisuales siempre resulta muy atractivo, convertirlos, mediante modalidades traductoras como la AD, en objetos de inclusión social, despierta en los estudiantes una motivación que otras modalidades no consiguen, probablemente porque no despiertan en el alumno

la sensibilidad y empatía que ocurre con esta (al igual que con la SpS, en el caso de las personas sordas).

Merece la pena destacar, asimismo, que la peculiaridad de los receptores del texto meta, la ceguera, desarrolla en el alumno de traducción una comprensión mucho más clara de la importancia que en todo encargo traductor tiene el destinatario para cada fase del proceso. No siempre resulta fácil hacer entender al estudiante que gran parte de sus decisiones traductoras vienen condicionadas por sus receptores; sin embargo, con la práctica de la AD, este problema traductor se solventa desde el primer momento.

La dificultad añadida que entraña la audiodescripción de este film, es decir, su carácter literario, supone otro aspecto que no debe olvidarse en ninguna fase del trabajo y que se refleja, por ejemplo, en la utilización de recursos estilísticos de forma recurrente como los epítetos, no sólo por la estética sonora que aportan, sino también por la capacidad que tienen para transmitir al público la poesía que se desprende de las imágenes, especialmente en lo que a los paisajes de la Mancha y la figura de don Quijote se refiere.

Han sido igualmente importantes en la elaboración del GAD de este capítulo los condicionantes del ritmo de la obra audiovisual y de la limitación de los huecos de mensaje. Para mantenerlos se han evitado las subordinadas y han prevalecido las oraciones coordinadas, en aras de la sincronía sonora y visual.

Por otro lado, con el fin de evitar la comicidad, a la que invita en numerosas ocasiones la interpretación de la novela, como señala Fanlo (2010: 50), se ha intentado insistir en la solemnidad, auténtico sentido de la obra, procurando un uso equilibrado del lenguaje del Siglo de Oro y el actual.

En definitiva, independientemente de si el estudiante quiere dedicarse en el futuro a la traducción audiovisual accesible, mediante este trabajo docente sobre la AD encuentra una herramienta de enseñanza y aprendizaje del proceso traductor muy eficaz y aplicable en diferentes encargos de traducción.

## Filmografía

Gutiérrez Aragón, Manuel. 1991. *El Quijote de Miguel de Cervantes* (serie). España: CRTVE S.A.U.

## Bibliografía

AENOR. 2005. *Norma española UNE 153020: Audiodescripción para personas con discapacidad visual. Requisitos para la audiodescripción y elaboración de audioguías*. Madrid: AENOR.

- Cervantes Saavedra, Miguel de. 2015. *Don Quijote de la Mancha*. Barcelona: Alfaguara.
- Filmaffinity. 2016. *Ficha de "El Quijote de Miguel de Cervantes" (TV)*. <http://www.filmaffinity.com/es/film407891.html> [20-09-2016].
- Fanlo, Jean Raymond. 2010. "Les traductions, ces 'belles infidèles'". En: *Le Magazine Littéraire. Les grands héros de la littérature: Don Quichotte*, número especial 1: 50-51.
- Fernández Díaz, Federico/Martínez Abadía, José. 1999. *Manual básico de lenguaje y narrativa audiovisual*. Barcelona: Paidós.
- Sánchez Llama, Íñigo. 1990. "La lente deformante: la visión de la mujer en la literatura de los Siglos de Oro". En: García Martín, Manuel (ed.). *Actas del II Congreso de la Asociación Internacional Siglo de Oro*. Salamanca: AISO: 941-947.
- Soriano Bernal, José. 2016. *AD "El Quijote de Miguel de Cervantes, Cap. I"* (Trabajo de Fin de Máster). Granada: Facultad de Traducción e Interpretación, Universidad de Granada.
- Unamuno, Miguel de. 1914. *Vida de don Quijote y Sancho*. Madrid: Renacimiento.
- Valcarce, Amparo. 2008. "Prólogo". En: Jiménez Hurtado, Catalina/Rodríguez Domínguez, Ana (eds.). *Accesibilidad a los medios audiovisuales para personas con discapacidad AMADIS'07*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad: 9-10.
- Vale, Eugene. 1996. *Técnicas del guion para cine y televisión* (6ª ed.). Barcelona: Gedisa.



## Sobre los autores

**Irene Alcubilla Troughton.** Graduada en Filología Hispánica por la Universidad de Málaga (España). Máster de Investigación en Teoría y Crítica de la Cultura por la Universidad Carlos III de Madrid. RMA en Media, Art and Performance Studies por la Universidad de Utrecht.

Campos de investigación: teatro contemporáneo, performance, *disability studies*, *ageing Studies*, estudios de género, *Human-Robot Interaction* (HRI).

Publicaciones recientes: “Los nuevos discursos sobre las mujeres en los medios de masas: ¿hacia un feminismo mercantilizado?” en *La desigualdad de género invisibilizada en la comunicación*, ed. Juan Carlos Villegas et al. (2017).

**Berit Callsen.** Licenciada en Filología Románica por la Humboldt-Universität zu Berlin. Tesis de doctorado sobre la representación de la percepción visual en la literatura mexicana y francesa de la segunda mitad del siglo XX. Proyecto de habilitación sobre culturas del sujeto en la modernidad española. Docente e investigadora en Würzburg y Hannover. Desde 2017 profesora asistente de Ciencias Culturales Románicas en la Universität Osnabrück.

Campos de investigación: la visualidad literaria en una perspectiva interdisciplinar, corporalidades en la literatura latinoamericana reciente, constituciones del sujeto en la literatura y cultura españolas a finales del siglo XIX.

Publicaciones recientes: *Mit anderen Augen sehen. Ästhetische Poetiken in der französischen und mexikanischen Literatur (1963-1984)* (2014); con Sandra Hettmann y Yolanda Melgar Pernías (eds.), *Bilder-Texte-Bewegungen. Interdisziplinäre Perspektiven auf Visualität* (2016).

**Julio E. Checa Puerta.** Licenciado en Filología Hispánica (1987) y Doctor en Filología Hispánica (1997) por la Universidad Complutense de Madrid. Profesor Titular de Literatura española en la Universidad Carlos III y profesor visitante en las universidades de Giessen (Alemania), Toulouse (Francia) y Wesleyan (USA).

Campos de investigación. Representación de Imágenes de Género en la Literatura y las Artes Escénicas españolas de los siglos XX y XXI, teatro español de los siglos XX y XXI, Historia, Teoría y Crítica de la Literatura española y del Teatro Español de los siglos XX y XXI escrita por autoras.

Publicaciones recientes: “Las dramaturgas españolas actuales y la representación del daño”, en *Ser y deber ser: dilemas morales y conflictos éticos del siglo XX vistos a través de la ficción*, coord. por Susanne Hartwig (2017); “Siglo mío, bestia mía, de Lola Blasco: Diario, testimonio y confesión”, en *Estreno: cuadernos de*

*teatro español contemporáneo* 1 (2017); “Escritura y reescritura en el teatro de Lourdes Ortiz”, Número monográfico dedicado a Lourdes Ortiz, en revista digital *OtroLunes* 46 (2017).

**Matei Chihaiia.** Master en Literatura Europea por la University of Oxford (Inglaterra). Tesis sobre el teatro francés del siglo XVII en la Ludwig-Maximilians-Universität München, habilitación sobre la narrativa argentina moderna. Docente e investigador en München, Köln, Regensburg, Avignon, Quito y La Plata. Desde el año 2010, catedrático de Literaturas Románicas en Wuppertal.

Campos de investigación: literatura y memoria histórica, literatura y técnica, narratología, teatro clásico.

Publicaciones recientes: con Antonio Sánchez Jiménez (ed.), Dossier “El texto como máquina”, en *Romanische Studien* 5 (2016); “Bioy Casares y Cortázar: una tipología del espacio-tiempo no-orientado”, en *Julio Cortázar y Adolfo Bioy Casares: relecturas entrecruzadas*. Ed. Roland Spiller (2016); “Fantastik und Metafantastik: Julio Cortázars Theorie der ‘figura’”, en *Funktionen der Fantastik. Neue Formen des Weltbezugs von Literatur und Film nach 1945*. Ed. Sonja Klimek et al. (2017).

**Luisa García-Manso.** Assistant Professor en la Universiteit Utrecht. Es doctora en Filología Hispánica con Premio Extraordinario por la Universidad de Oviedo y cuenta con un Máster Universitario en Estudios para la Igualdad de Género en Ciencias Humanas, Sociales y Jurídicas (UIMP-CSIC). Entre 2014 y 2016 disfrutó de una beca postdoctoral Alexander von Humboldt en la Universität Passau.

Campos de investigación: Literatura y teatro español e hispanoamericano (siglos XX y XXI), justicia transicional, memoria y procesos culturales, exilio, migración e identidad.

Publicaciones recientes: *Género, identidad y drama histórico escrito por mujeres en España (1975-2010)* (2013); “Las autoras dramáticas españolas del exilio republicano de 1939 como protagonistas teatrales: hacia la construcción de una genealogía” en *Bulletin of Hispanic Studies* 93.8 (2016); “La escenificación de una memoria transnacional y multidireccional en *Gurs: una tragedia europea* (2004), de Jorge Semprún” en *Iberoromania* 85 (2017).

**Susanne Hartwig.** Licenciada en Filología Románica y Latina por la Universität Münster (Alemania). Tesis sobre el teatro francés después de 1945, habilitación sobre el teatro español contemporáneo. Docente e investigadora en Münster, París, Madrid, Gießen, Potsdam, Erfurt, San José de Costa Rica y Curitiba. Desde el año 2006, catedrática de Literaturas y Culturas Románicas en Passau (Alemania).

Campos de investigación: literatura y ética, diversidad funcional (*disability studies*), teatro contemporáneo, narrativa contemporánea en América Latina, literatura y ciencia cognitiva.

Publicaciones recientes: con Klaus Pörtl (ed.), *La voz de los dramaturgos. El teatro español y latinoamericano actual* (2008); edición de *Culto del mal, cultura del mal, Realidad, virtualidad, representación* (2014); edición de *Ser y deber ser. Dilemas morales y conflictos éticos del siglo XX vistos a través de la ficción* (2017).

**Isabel Maurer Queipo.** Licenciada en Filología Románica y Economía por la Universität Siegen (Alemania). Tesis sobre la obra de Pedro Almodóvar, está preparando su habilitación sobre el sueño y sus escrituras en la literatura francesa del siglo XIX hasta hoy. Profesora universitaria en la Universidad de Siegen.

Campos de investigación: literatura y psicoanálisis, narrativa contemporánea en Francia y Bélgica, cine latinoamericano.

Publicaciones recientes: edición de *Directory of World Cinema: Latin America* (2013); con Hyunseon Lee (ed.), *Mörderinnen: Künstlerische und mediale Inszenierungen weiblicher Verbrechen* (2013); con Tanja Schwan (ed.), *Pathos – zwischen Passion und Phobie / Pathos —entre pasión y fobia* (2015).

**David Ojeda.** Licenciado en Filología Hispánica por la Universidad Autónoma de Madrid. Tesis doctoral sobre “Artes Escénicas y Discapacidad”, mención cum Laude en la Universidad de Alcalá. Director de la Compañía Palmyra Teatro, ha dirigido textos de Marco Antonio de la Parra, José Ramón Fernández, Fernando Arrabal, Juan Mayorga, Diana I. Luque, Benito Escobar, entre otros. Profesor en el Departamento de Dirección Escénica en Real Escuela Superior de Arte Dramático de Madrid. Realiza clases magistrales y conferencias en Passau-Alemania, Nicaragua, Chile.

Campos de investigación: creación escénica contemporánea y diversidad funcional, la accesibilidad espectacular para personas con diversidad funcional, artes escénicas e inclusión social.

Publicaciones recientes: *La creación espectacular con personas con discapacidad y la accesibilidad universal del arte y la cultura escénica*, en *Acotaciones* (2015).

**Ryan Prout.** Tesis sobre cuestiones de género en la obra de Juan Goytisolo. Docente e investigador en las universidades de Cambridge (Trinity Hall) y Oxford (Christ Church); profesor titular (Senior Lecturer) en la facultad de idiomas, Cardiff University.

Campos de investigación: cine y las culturas visuales de España, México, y Cuba; diversidad funcional; cómics y novelas gráficas; etología y narrativa; literatura contemporánea en España y América hispanoparlante.

Publicaciones recientes: ‘Falling between the cracks (Gentrification and Diversification in Luis Prieto’s *Bamboleho*)’, en *Short Film Studies* 8.2 (2017); “Within, Against, Inside, Out: Ian Padrón, Fuera de liga, Habanastation, and Music Video”, in *Cuban Cinema Inside Out: New Perspectives on Contemporary Production*. Ed. Guy Baron, Ann-Marie Stock, Antonio Álvarez Pitaluga (2017); “Canine Colloquium: Skeuomorphism and the Transitional Dog in *La Criatura*, *Solas*, and *Recuerdos de perrito de mierda*”, en *Bulletin of Spanish Visual Studies* 1.1 (2017).

**Ana Rodríguez.** Licenciada en Filología Alemana por la Universidad de Valladolid (España). Tesis sobre traducción literaria en la Universidad de Salamanca. Docente e investigadora en Valladolid, Salamanca y Granada. Desde el año 2003 profesora en la Universidad de Granada.

Campos de investigación: traducción e interpretación, traducción y accesibilidad, traducción multimedia, traducción audiovisual, audiodescripción para ciegos, literatura en lengua alemana.

Publicaciones recientes: “Lenguaje poético visto—Lenguaje poético oído”, en *Un Corpus de Cine. Teoría y práctica de la audiodescripción*, vol. 2 (2010); “El cine audiodescrito: Un paso adelante en la Historia de la Cinematografía”, en *Nuevas culturas y sus nuevas lecturas*, vol. 7 (2014); “Latest trends in multimodal translation”, en *Multimodal Communication in the 21st Century*. Rev. Prodecia 212 (2015).

**Michael Rössner.** Dr. iuris, Dr. phil. de la Universidad de Viena, Assistant Professor en la universidad de Viena entre 1979 y 1991, desde 1991 catedrático de Filología Románica en la Ludwig-Maximilians-Universität de Munich. Tesis sobre Pirandello y el mito, habilitación sobre “La búsqueda del paraíso perdido en la literatura del siglo XX” (con especial atención a las vanguardias francesas y la literatura latinoamericana de la época del boom). Actividad docente en las universidades de Salzburgo, Innsbruck, Buenos Aires y Tucumán (Argentina), Concepción (Chile), Querétaro (México), Porto Alegre (Brasil). Co-Editor de las revistas *Iberoromania* y *Sprachkunst*, de las ediciones TCCL (Olms; Hildesheim, Zürich, New York) y *Junge Wiener Romanistik* (Böhlau; Wien, Graz, Köln). Curador y traductor de la edición de las obras de Luigi Pirandello en alemán. Director del Centro Europeo de Investigaciones pirandelianas, director del Instituto de estudios culturales e historia del teatro de la Academia Austríaca de Ciencias, miembro del PEN austríaco, académico de número de la Academia Austríaca de Ciencias.

Campos de investigación: Estudios culturales, aspectos de translación (traducción cultural), historia de la comedia, literaturas de Renacimiento y Barroco, literaturas de las vanguardias del siglo XX, memoria cultural.

Publicaciones recientes: con Alessandra Sorrentino, *Pirandello e la traduzione culturale* (2012); con Federico Italiano, *Translatio/n. Narration, Media and the Staging of Differences* (2012); con Wolfram Aichinger y Martina Meidl, 'Melos' y 'opsis' en el Siglo de Oro. *Ritmo, imagen y emoción en el teatro y en la poesía lírica* (2012); con Hermann Blume y Christoph Leitgeb, *Narrated Communities - Narrated Realities. - Narration as Cognitive Processing and Cultural Practice* (2015).

**Christian von Tschilschke.** Licenciado en Filología Románica y Eslava por la Universität Heidelberg (Alemania). Tesis sobre la escritura cinematográfica en la novela francesa contemporánea, habilitación sobre la relación entre la formación del sistema literario y el discurso de identidad en el siglo XVIII español. Desde el año 2007, catedrático de Literaturas Románicas en Siegen. Coeditor de la Revista *Iberoamericana*.

Campos de investigación: la literatura y los medios de comunicación (cine, televisión), la literatura francesa y española contemporánea, la literatura y cultura en la España del siglo XVIII, los estudios de género, la docuficción, el discurso colonial español respecto a África y el cine francés, español y latinoamericano.

Publicaciones recientes: con Maribel Cedeño Rojas e Isabel Maurer Queipo (ed.), *Lateinamerikanisches Kino der Gegenwart. Themen, Genres/ Stile, RegisseurInnen* (2015); con Bernhard Chappuzeau (ed.), *Nuevo Cine Argentino: nuevas relaciones entre estética y política* (2016); con Jan-Henrik Witthaus (ed.), *El otro colonialismo. España y África, entre imaginación e historia* (2017).