

<b>MATERIA:</b>	
Nombre estudiante:	
Título del trabajo*:	
Modalidad:	
<input type="checkbox"/> <b>A (Aplicado)</b>	
-----	
<input type="checkbox"/> <b>B (Teórico)</b>	
Palabras clave (entre 4 y 8):	
Resumen (entre 200 y 300 palabras):	



\* \* Los trabajos dentro de cualquier modalidad y tipología, deberán ajustarse a los estándares y guías facilitadas en el apartado "evaluación" de cada materia en el campus virtual:

- trabajos aplicados (A): proyecto (preproducción) o memoria (producción-posproducción)
- trabajos teóricos (B): artículo de revista (exposición-argumentación)

# LA FORMACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN EL CINE DESDE LA NO-DISCAPACIDAD: LA MIRADA NO-DISCA EN LAS PELÍCULAS MAR ADENTRO Y CAMPEONES.

Trabajo de Fin de Máster

Alumne: Silvia Maestre Limiñana

Tutora: Riánsares Lozano de la Pola



Universidad Miguel Hernández

Máster Universitario en Estudios Culturales y Artísticos (perspectivas feministas y cuir/queer)

MUECA

Curso 2021/2022. Septiembre.

## Resumen

Este trabajo analiza dos películas que tuvieron una gran repercusión, tanto a nivel de crítica como de público, respecto al tema de la discapacidad en el estado español: *Campeones* y *Mar Adentro*. En base a estos análisis se desarrolla el concepto de la *mirada no-disca*, que se encuentra en gran parte de la producción visual sobre la discapacidad y que tiene como objetivo consolidar la visión de la discapacidad que más se ajusta a los deseos de les no-discapacitados. Además, mi análisis está interpelado por los estudios queer-crip, mostrando la no-normatividad del cuerpo discapacitado y la expulsión del deseo heteronormado atravesado por una idea de masculinidad hegemónica, así como las violencias epistémicas surgidas como consecuencia de la primacía de esta mirada no-disca.

**Palabras clave:** Discapacidad; Queer-crip; Contracapacitismo; Violencia epistémica; Cultura Visual; *Campeones*; *Mar Adentro*.

## Abstract

This paper analyses two films that had a great impact on both critics and audiences with regard to the issue of disability in Spain, *Champions* and *The Sea Inside*. Based on these analyses, I have developed the concept of the *abled gaze*, a gaze that is found in a large part of the visual production on disability and which aims to consolidate the vision of disability that is most in line with the wishes of the non-disabled. Furthermore, through these analyses, I have developed subjects related to queer-crip studies, showing the non-normativity of the disabled body and the expulsion of disability from the heteronormativity world, as well as the epistemic violences that arise as a consequence of the primacy of this abled gaze.

**Keywords:** Disability; Queer-crip; Anti-ableism; Epistemic violence; Visual Culture; *Champions*; *The Sea Inside*.

## ÍNDICE

- 1- Introducción: herramientas para la formación de una mirada no-disca. **Pág. 4**
  - 2- La mirada mortal: el caso de *Mar Adentro*. **Pág. 14**
  - 3- La mirada inhumana: el caso de *Campeones*. **Pág. 35**
  - 4- Conclusiones. **Pág. 55**
- Bibliografía. **Pág. 58**
- Anexo. **Pág. 68**



## 1- INTRODUCCIÓN:

### **herramientas para la formación de una mirada no-disca.**

"We need perspectives and methodological tools to analyze how disability shapes media texts, technologies, and industries—and how our media, in turn, shape what it means to be *disabled* or *able-bodied* in contemporary society". (Ellcessor & Kirkpatrick, 2017, p.13)

Este trabajo surge a raíz de una reflexión personal, cuyas derivas de alguna manera han supuesto cuestionamientos de carácter epistemológico. Esta aparece tras mi reciente diagnóstico de autismo cuando comprobé que mi voz, encarnada en la de una persona autista, era menos tomada en cuenta por no responder completamente con el estereotipo de persona autista que la sociedad tiene en su mente, es decir, hombre cis, blanco, heterosexual y con habilidades para la ciencia. Pero ¿de dónde venían estas ideas?, ¿quién o, más bien, ¿quiénes, las habían introducido? Finalmente encontré la respuesta en la propia asociación de autismo de la que formo parte —y donde obtuve mi diagnóstico—, a través de su programa para dar a conocer el TEA (trastorno del espectro autista<sup>1</sup>). Allí utilizan el personaje de la serie de televisión *The Big Bang Theory*, Sheldon Cooper, por sus supuestas características similares con el autismo. El problema es que ni en la serie este personaje es referenciado nunca como autista, ni es un referente dentro de la comunidad autista, ya que la exagerada estereotipación del mismo hace que nadie —o muy poca gente— se sienta representado. Sin embargo, este personaje *triunfa* entre el público general (por supuesto, alista<sup>2</sup>) como símbolo de lo que es una persona autista, ¿por qué? ¿por qué una representación estereotipada de lo que es el autismo, puede ser tan aceptada por el público alista?

Por supuesto, esto no es algo que únicamente ocurra con el autismo, sino con todas las discapacidades. A este respecto, la periodista Lauri E. Klobas en su libro *Disability drama in television and film* (1988) indicaba las consecuencias que los estereotipos provenientes de la cultura visual producían; haciendo referencia a la anécdota relatada por un estudiante universitario ciego al que la gente le preguntaba si quería tocarles el rostro, pues muchos personajes del cine y la televisión tocaban el rostro de los demás para *verlos*, cuando el estudiante respondía que él no hacía

<sup>1</sup>Oficialmente, en los manuales de diagnóstico, el Autismo es referido como Trastorno del Espectro Autista (la calificación de Asperger desapareció hace unos años por ser un término con un origen eugenésico), aunque dentro del movimiento Autista esta acepción no se utiliza porque no consideramos que este sea un trastorno sino una neurodivergencia.

<sup>2</sup>Alista es lo opuesto de autista.

eso, “algunes de elles se enfadaban” (Klobas, 1988, p.XI).

Tanto mi anécdota como la del estudiante forman parte de una estructura mucho más grande responsable de que las voces *disca*<sup>3</sup> hayan sido descartadas como elementos a tener en cuenta dentro de *nuestras propias historias*. Una injusticia epistémica que les autoris estadounidenses Ellcessor y Kirkpatrick en su libro *Disability Media Studies* (2017) también señalan, estableciendo como parte fundamental de los disability studies “el énfasis en la experiencia vivida como base epistemológica para hacer afirmaciones” (Ellcessor & Kirkpatrick, 2017, p.14-15).

Sin embargo, esto no responde a la pregunta de por qué estas representaciones estereotípicas son tan exitosas entre el público no-disca; mi hipótesis es que su éxito se debe a que son creadas para consolidar la visión que la gente no-discapitada tiene acerca de la discapacidad, creándose así una *mirada no-disca* que forma parte de la mayor parte de productos visuales que tratan el tema de la discapacidad. Asimismo, la construcción de sentido sobre lo disca efectuada por personas no discas consolida la idea de normalidad, y el control simbólico de aquello que es no normativo asegura la reproductibilidad de la norma. El análisis de las dos películas seleccionadas me llevará a confirmar esta hipótesis de partida.

Se entenderá entonces que mi participación en esta investigación se desarrolla de forma activa, lo que se traduce en una utilización de la primera persona del plural en cuanto a la narración de vivencias discas; sin embargo, la discapacidad abarca complejidades tan vastas, vivencias de sentidos que no necesariamente se conectan, con mis experiencias y posicionamientos epistémicos: entonces allí abandonaré esa primera persona. Además, las películas elegidas para ser objeto de esta investigación, *Mar Adentro* y *Campeones*, presentan discapacidades visibles<sup>4</sup>, y esta circunstancia es importante en su análisis pues crea unas dinámicas diferentes a aquellos personajes cuyas discapacidades son invisibles. Sin embargo, mi experiencia con la discapacidad se ajusta más a este último modelo, por lo que temía que mis vivencias no fueran *válidas* a la hora de realizar este análisis, hasta que leí esta frase de la teórica estadounidense en *disability studies*, Rosemarie Garland-Thomson (2001):

Incluso si una discapacidad no es aparente, la amenaza de que estalle en alguna forma visual está presente permanentemente. La discapacidad siempre está lista para revelarse, para emerger en forma de estigmas visualmente reconocibles, por sutiles que sean, que serán

<sup>3</sup>*Disca* es el diminutivo de discapacitade, además, se emplea dentro de la comunidad como un término paraguas para incluir a todo lo que implica una perspectiva proveniente de las propias personas discapacitadas. Al ser un diminutivo, este término se utiliza para cualquier género.

<sup>4</sup>Otra forma en la que se manifiesta esta mirada no-disca, pues en la cultura visual la representación preferida es la de las discapacidades visibles ya que se les exige esa manifestación externa para que sean consideradas como discapacidades *de pleno derecho*.

capaces de perturbar el orden social con su presencia. (p.347)

Esta “revelación” apuntada por Garland-Thomson es una constante también en mi experiencia: desde las veces que me han preguntado por cuáles son mis rituales externos, cuando saben que tengo TOC –sin pensar en el daño que esos comportamientos producen a la persona que los lleva a cabo– hasta las justificaciones que me exigen por alguna estereotipa más llamativa que el resto. Mi intención es, con todo esto, romper la rígida barrera que hoy en día separa las denominadas discapacidades invisibles de las visibles, y mostrar que las primeras tienen más en común con las segundas de lo que, en principio, se podría pensar, y que también ocupan un lugar en el ámbito de las visualidades. La construcción de la visualidad también comporta unos cánones que reproducen estructuras supremacistas, es por ello que mi interés está puesto en desmontar o al menos poner de relieve la necesidad de romper el binomio visible/invisible en lo que a discapacidades respecta.

- **Statu quo**

Esta investigación está centrada en la mirada no-disca, es decir, en cómo se ha construido la discapacidad en la cultura visual a través de los ojos de las personas no discapacitadas, por lo que nace del deseo de explorar una identidad que ha sido raramente investigada. Como el teórico estadounidense en estudios queer y de la discapacidad Robert McRuer señala, "la capacidad [*able-bodiedness*], incluso más que la heterosexualidad, se disfraza en gran medida como una falta de identidad, como el orden natural de las cosas" (McRuer & Bérubé, 2006, p.1). En el idioma español<sup>5</sup> ello se ve muy claramente, ni siquiera existe un término establecido para nombrarlo; esto hace que el término más utilizado se construya añadiendo el prefijo *no* a la identidad de discapacitade (*no-discapacitade*). Esto explica que los antecedentes en cuanto al estudio de esta identidad sean muy escasos en nuestro contexto; en su mayoría se han desarrollado en los Estados Unidos y, de manera más amplia, en el contexto angloparlante, donde los estudios sobre la discapacidad han tenido un mayor desarrollo.

Para esta investigación ha sido especialmente importante el cruce que ha existido entre los estudios de la teoría queer y los estudios de la discapacidad. McRuer fue uno de los primeros autores en desarrollar el término *queercrip* que consiste, según él mismo afirma, en estudiar la discapacidad desde la teoría queer, "*queering disability studies*" (McRuer, 2016, p.19): un término que provee herramientas para desafiar tanto la hegemonía heterosexual como la hegemonía capacitada<sup>6</sup>. Entre mis referentes, también se encuentran teóricos “clásicos” de los estudios queer ya que algunos de

<sup>5</sup>En otros idiomas el término no-discapacitado se traduce como *abled* (inglés) o *valide* (francés).

<sup>6</sup>En ocasiones utilizaré el término "capacitada" como sinónimo de persona no-discapacitada, aunque este último es el término que tendrá prevalencia pues es el más utilizado, sin embargo, cuando no pueda dar lugar a confusión, pues el término "capacitada" puede interpretarse de distintas maneras, también lo utilizaré.

los conceptos utilizados aquí se pueden aplicar paralelamente a las cuestiones discas. Destaco en este sentido, el concepto de "coherencia heterosexual" que Judith Butler desarrolla en su libro *Gender Trouble* (1990, p.178-180), que puede verse como un paralelismo de la mirada no-disca de la que hablo pues ambos parten de la obligatoriedad que tienen tanto lo queer, en primer lugar, y lo discapacitado, en segundo lugar, por responder ante las exigencias heterosexuales y capacitadas. Entre los pocos estudios queer-crip que encontramos en el Estado español, destaca el trabajo de Andrea García-Santesmases Fernández que, en su tesis doctoral, *Cuerpos (im) pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional*, explora las identidades queer desde lo crip (2017).

Otro de los elementos de esta investigación ha sido analizar cómo el poder se manifiesta a través de la cultura visual. Para explorar este binomio (poder-visualidad) ha sido importante la revisión de las aportaciones de teóricas feministas como Laura Mulvey quien, en su texto *Visual Pleasure and Narrative Cinema* (1973), desarrolló las bases para entender el desarrollo de la mirada masculina (*male gaze*) que me ha servido de inspiración a la hora de construir la mirada no-disca. Además, Mulvey en esta misma lectura, estableció un paralelismo entre el público masculino y el protagonista masculino, que también fundamenta la mirada no-disca ya que en base a ella siempre existe un reconocimiento entre el público y el personaje no-disca (o su vida anterior como no-d discapacitado). Otra autora fundamental, desde el campo de los estudios visuales, ha sido la teórica de origen israelita Irit Rogoff quien ha analizado, en sus propias palabras, "cómo los cuerpos de pensamiento produjeron una noción de visión al servicio de una política o ideología particular" (2002, p.31). Su trabajo me ha servido para analizar cómo los sistemas de opresión también actúan a través de la cultura visual.

- **Hipótesis**

El hecho de partir de una identidad tan poco explorada como la no-discapacidad contribuye a que en este trabajo haya un gran número de posibles hipótesis de las que partir, por ello, con el objetivo de limitarlas, parto de un análisis anticapacitista o, más bien, contracapacitista, utilizando el término acuñado por la teórica mexicana Diana Vite Hernández, que permite, según su propia autora, "generar relaciones, prácticas y discursos que se materialicen y que sean opuestos a la opresión capacitista" (Vite Hernández, 2020, p.25). En base a ello, las hipótesis o, más bien, las preguntas involucradas aparecen desde una voluntad de acción directa, es decir, con un propósito de transformación de la visión capacitista dominante. ¿Cuáles son los mecanismos que utiliza la mirada no-disca para sumar tanta aceptación?, ¿dónde queda el conocimiento de la gente discapacitada a la hora de contar nuestras propias historias?, ¿por qué la discapacidad se asocia tan

frecuentemente a la muerte? ¿y por qué se la vincula igualmente con la inhumanidad?, ¿quién está en posición de otorgar humanidad? ¿y quiénes deciden acerca del valor —o no— de una vida?<sup>7</sup>

En definitiva, la hipótesis que funcionó como motor de arranque de este trabajo y que he podido situar gracias al análisis de las dos películas seleccionadas, se basa en la idea de que la representación de la discapacidad en los productos contemporáneos de la cultura visual está producida fundamentalmente desde los paradigmas impulsados por la mirada no-disca, con el objetivo de consolidar la visión que la gente no-discapacitada tiene acerca de la discapacidad. De este modo, mostraremos cómo se crea una *mirada no-disca* que forma parte de la mayor parte de productos visuales que tratan el tema de la discapacidad.

### • **Objetivos**

Esta investigación tiene tres objetivos generales, relacionados con las preguntas de investigación arriba formuladas:

- 1- Definir en qué consiste la mirada no-disca y analizar sus consecuencias epistemológicas.
- 2- Investigar el cine como herramienta de reproducción de la normatividad y, por extensión, de la no-discapacidad.
- 3- Realizar un análisis contracapacista centrado en desmontar cómo la discapacidad es representada en las producciones visuales.

Por su parte, los objetivos específicos son los siguientes:

- 1- Analizar la mirada no-disca desde el ejemplo de las películas *Mar Adentro* y *Campeones*.
- 2-Mostrar los paralelismos existentes entre lo queer y lo disca, entendiendo que son conceptos inextricablemente unidos.
- 3-Visibilizar la violencia epistemológica producida por el férreo control representacional de la discapacidad por parte de les no-discapacitados.
- 4- Estudiar las consecuencias de la equiparación entre discapacidad y muerte, y discapacidad e inhumanidad.
- 5-Investigar quién puede otorgar valor a la vida humana, y quién no; y quienes están en posición de otorgar humanidad. Y entender el papel que la cultura visual juega en este terreno.

### • **Estructura del trabajo**

El trabajo consta de dos capítulos referidos a las distintas manifestaciones que la mirada no-disca

<sup>7</sup> Un ejemplo de este despojamiento de valor a la vida lo encontramos en la figura del derecho romano, *Homo Sacer*, desarrollada en su libro de título homónimo por el filósofo italiano Giorgio Agamben (1998).

impone en su visión de la discapacidad. En primer lugar, “La mirada mortal. El caso de *Mar Adentro*” intenta responder a las preguntas en torno a los mecanismos que construyen valor diferencial sobre las vidas humanas. En él se abordan temas como la eutanasia, la capacidad obligatoria, los cuerpos discapacitados como cuerpos queer, y la jerarquización entre discapacidades, entre otros. El segundo capítulo, “La mirada inhumana: el caso de *Campeones*”, analiza asimismo quién tiene el poder de dotar de humanidad a determinados cuerpos. Este capítulo también aborda temas importantes en los estudios de la discapacidad como la cuestión de la mirada sentimentalista, el paternalismo perpetuo en temas de discapacidad, así como el mito del “súper-tullido”.

Por último, el texto consta de un anexo en el que se transcribe la entrevista que Javier Romañach, activista por los derechos de las personas con diversidad funcional, dio en el programa *Las Cerezas* de RTVE (FVIyDIVERTAD, 2015) en relación a la figura de Sampedro y, en extensión, a la película *Mar Adentro*. La decisión de incluir esta conversación completa en el anexo (conversación que también utilicé para el capítulo de *Mar Adentro*), responde a un acto de justicia epistémica, pues las voces de discas hablando de películas en las que su discapacidad es representada son tan escasas, que todo documento al respecto me parece valiosísimo y, por ello, digno de ser rescatado.

- **Marco teórico-conceptual**

El marco teórico de esta investigación comprende estudios sobre la discapacidad, incluyendo lo queer-crip, y la relación entre la cultura visual y la epistemología. En primer lugar, utilizo las representaciones estéticas de la discapacidad como medio para conocer dónde se sitúan las personas discapacitadas en la sociedad actual, tal y como apunta Julie A. Minich, teórica estadounidense en estudios sobre la discapacidad (Minich, 2010). Asimismo, analizo cómo el capacitismo se manifiesta en la presentación cultural de la discapacidad, aspecto estudiado desde hace años por el teórico británico sobre estudios contracapacitistas Tom Shakespeare (1994). La relación entre el capacitismo y el heteropatriarcado, así como entre la capacidad obligatoria (“*compulsory ableness*”) y la heterosexualidad obligatoria, han sido desarrollados por García-Santesmases Fernández (2017) y McRuer (2006), respectivamente. Respecto a cómo la discapacidad influye en la masculinidad hegemónica, he recurrido a los trabajos al respecto de Antonio Centeno Ortiz (2014), activista español por la diversidad funcional y autor de varias creaciones al respecto, entre las que se incluyen el documental *Yes, We Fuck*.

Para pensar la construcción de la mirada no-disca me he basado, además del ya mencionado trabajo de Laura Mulvey, en las reflexiones de Irit Rogoff acerca de la formación de la identidad en el área

visual a través de los procesos de diferenciación negativa (Rogoff, 2002), y en el análisis de Rían Lozano sobre el estudio de las prácticas culturales y artísticas como productoras de conocimiento, analizando su *papel activo* en el mantenimiento de principios opresores (Lozano, 2010).

Dentro de este marco teórico, me he servido del concepto de violencia epistémica para analizar la apropiación que se realiza de las experiencias discas mediante comentarios como “todes somes discapacidades”, utilizados en gran medida en *Campeones*. Para la consideración de esta violencia, me he basado en los argumentos de Gayatri Chakravorty Spivak, filósofa india que estableció el concepto de violencia epistémica en su texto *Can the Subaltern speak?* (1999). Spivak consideró cómo el poder realiza una jerarquización de los conocimientos, poniendo aquellos que sirven a sus intereses en lo más alto de la jerarquía. También he recurrido al desarrollo de este término que Marisa Belausteguigoitia (2001) llevó a cabo. Para la investigadora mexicana, este tipo de violencia está relacionada con la anulación de la voz del otro. Estas aportaciones me han servido, como se verá en el capítulo 2, para entender cómo la violencia epistémica se instrumentaliza mediante la apropiación, por parte de les no-discapacidades, de las experiencias discas, anulando de esta manera toda voz que se encuentre fuera del ámbito de la mirada no-disca o situando a estas últimas en una jerarquía abyecta.

Respecto a la utilización de determinados conceptos, la decisión de emplear el término *discapacidad* en lugar de otros términos también utilizados en el estado español como, por ejemplo, *diversidad funcional*; se basa en la utilización del modelo social<sup>8</sup> de la discapacidad. Tal modelo considera que esta existe al desplegarse en un sistema no accesible. Mediante el uso del término discapacidad lo que pretendo, en realidad, es llamar la atención sobre el hecho de que a les discas se nos está expulsando constantemente de la sociedad, al no ser esta accesible<sup>9</sup>. Un ejemplo del uso del término discapacidad a partir de este modelo social lo podemos encontrar en las palabras de Garland-Thomson, quien afirma que "la discapacidad es una narrativa del cuerpo culturalmente fabricada" comparándola con otras ficciones como la de raza y el género (2002, p.5). En el Estado español, el término discapacidad es utilizado por la activista y teórica contracapacitista Itxi Guerra en su TFM del Máster en Educación para la Justicia Social (Universidad Autónoma de Madrid) de próxima publicación, *Cuerpos Abjectos, Cuerpos que desbordan la norma. Una investigación*

<sup>8</sup>Ahora, ha surgido el *modelo radical* que avanza el modelo anterior, el social, tomando como punto de virta el concepto crip que, Meruer en una entrevista con Melanie Moscoso Pérez y Soledad Arnau Ripollés, ofrece “un modelo de discapacidad que es culturalmente más generativo (y políticamente radical) que un modelo social que es solamente, más o menos, reformista (y no revolucionario)”. (Moscoso Pérez & Arnau Ripollés, 2016, p.138).

<sup>9</sup>A diferencia del modelo de la diversidad, que emplea el término diversidad funcional y considera la dignidad, y no la capacidad, como elemento a partir del cual desarrollar la lucha del colectivo de personas con diversidad funcional, de acuerdo con lo establecido en el libro de Agustina Palacios y Javier Romañach, *El modelo de la diversidad*, (2006). Por supuesto, la decisión de no optar por el modelo de la diversidad y, por tanto, por el uso del término diversidad funcional, no implica que no reconozca la gran labor y el importantísimo trabajo que tanto Agustina Palacios, como Javier Romañach —junto con el *Foro de Vida Independiente*— han llevado a cabo.

*biográfica-narrativa en torno a las estrategias de subversión que llevan a cabo los cuerpos queer-crip* (2022a) Guerra considera que el uso de esta palabra “permite la resignificación y politización del término desde la propia identidad discapacitada, como forma de vivir la discapacidad desde el orgullo y romper con el estigma y los estereotipos que se han creado sobre ella” (Guerra, 2022a, p.2).

En relación con esto, he utilizado tanto el término *persona discapacitada* como *discapacitada* de forma equivalente, ya que no estoy de acuerdo con la corriente actual que insiste en poner la persona siempre delante (inspirado en la *person-first* de los países angloparlantes), pues el objetivo de esta forma es humanizar el término que acompaña. Enfatizando que ya hay humanidad en la discapacidad (se desarrollará más este tema en el análisis de *Campeones*), no veo necesario utilizar una terminología que buscando presentar a les discapacitados como humanos acaba en la trampa deshumanizadora de las narrativas y construcciones no discas que intentamos desmontar en esta tesis.

- **Metodología**

La metodología utilizada para el análisis de estas películas surge de la combinación de las pistas de la cultura visual con los estudios sobre la discapacidad con la intención de desvelar cómo el poder se sirve de la visibilidad para conformar representaciones y formaciones epistemológicas. En este análisis pongo en práctica la mirada transversal que, según lo establecido por Nicholas Mirzoeff, uno de los principales teóricos de los estudios visuales:

Es el modo de mirar transitorio, transnacional y transgénero que la cultura visual trata de definir, describir y deconstruir a través de la vista o de la mirada transversal -no es mirada fija puesto que ya han existido demasiadas miradas fijas. (Mirzoeff, 2002, traducido por Rían Lozano, 2010, p.45).

La mezcla de diferentes campos de estudio responde al empleo de la metodología queer tal y como Halberstam la desarrolla (Halberstam & Sáez, 2008), y el hecho de que sea un trabajo cuyo propósito surge de una reflexión individual lleva a que me implique en esta investigación de forma activa siguiendo las ideas de Haraway acerca de la “investigación encarnada” o “conocimiento situado” (1995). Por tanto, utilizo una metodología cualitativa con la que busco acercarme lo máximo posible a la realidad que analizo, haciendo énfasis en una investigación de lo personal ya que esta realidad es parte de mi identidad como discapacitada y como activista anticapacitista.

En el caso del análisis de *Mar Adentro*, ha sido importante el uso del testimonio. A la hora de

recopilar las experiencias en primera persona de gente con tetraplejía –misma situación que vive el protagonista de la película— encontré que muchos de estos testimonios eran instrumentalizados desde posiciones conservadoras por lo que, al final, decidí centrarme en los testimonios que venían de las propias organizaciones de gente disca. Por tanto, a parte del análisis narrativo y visual de las películas también he llevado a cabo un análisis interpretativo de materiales textuales, primando las voces discas pues es de nuestras vidas de lo que trata esta investigación.

También, he decidido incorporar a este análisis textos que no reflejan una mirada disca y que, por ese mismo hecho, coinciden con la mirada no-disca que desarrollo en esta investigación, señalando de esta manera la primacía que esta tiene y lo aceptada que se encuentra.

- **Límites**

Respecto a los límites encontrados en esta investigación, a continuación, detallo el proceso por el cual terminé eligiendo estos dos filmes. Desde el principio quise centrarme en aquellas producciones audiovisuales de más éxito comercial pues son estas las que conforman la cultura dominante por su velocidad de circulación, estrategias de diseminación y vinculación con las industrias hegemónicas del entretenimiento audiovisual. Por ello, me referí a las películas más taquilleras de los últimos veinte años en las que la discapacidad era parte fundamental de la narración. Sin embargo, la lista era muy larga y, además, había películas de distintos países lo que hubiese alargado demasiado mi investigación al tener que contextualizar los distintos movimientos anticapacitistas involucrados. Por ello, preferí centrarme en aquellas películas producidas en el Estado español, pues es un ámbito con el que estoy más familiarizado. En esta lista de películas más taquilleras, las más destacadas –en la última actualización del 2020— eran la saga de *Torrente* y de *Fuga de Cerebros*, *Mar Adentro*, y *Campeones* (Ministerio de Cultura y Deporte, 2020). Por lo que se trataba de tres comedias –contando a ambas sagas como dos películas–, y un drama, *Mar Adentro*. Decidí, por un lado, mantener esta última ya que se trataba del drama español sobre discapacidad más exitoso de todos los tiempos, y además su difusión conllevó un debate muy importante en el estado español sobre eutanasia y discapacidad; por otro lado, resolví desechar la serie de película de *Fuga de cerebros* por su similitud con *Torrente*, pues al fin y al cabo ambas tienen en común un humor gamberro y numerosas violencias verbales. Sin embargo, al empezar el análisis de *Campeones* consideré que valía más la pena extenderme, pues esta película tiene todavía hoy un gran peso en la representación de la discapacidad a nivel estatal. Por ejemplo, cuenta con varios trabajos realizados alabando su labor pedagógica<sup>10</sup> y ha sido utilizada en numerosos colegios

---

<sup>10</sup>Una simple búsqueda de la película *Campeones* desde el punto de vista pedagógico ya muestra los trabajos que se han realizado al respecto de su utilización en las aulas para mostrar *otra visión* de la discapacidad cuando, como veremos en el análisis se trata, en realidad, de la misma visión de siempre.

e institutos por el mismo hecho. Por ello, finalmente, me decanté por realizar un análisis de solo dos películas construyéndolas como muestras lo suficientemente sólidas para los objetivos de este trabajo, con el objetivo de extenderme más en ellas sin perjuicio de que en estos análisis también referencio a otras producciones visuales.



## CAPÍTULO I:

### LA MIRADA MORTAL: EL CASO DE *MAR ADENTRO*

“Disability and people with disabilities are eugenic targets because we embody the unpredictable and intractable nature of temporality. We frustrate modernity’s fantasy that humans determine the arc of their own histories”.  
(Garland-Thomson, 2017b, p.59)

*Mar adentro* es una película española dramática dirigida en 2004 por Alejandro Amenábar. El director la escribió junto con Mateo Gil y fue protagonizada por Javier Bardem. Está basada en la vida del escritor Ramón Sampedro que tras quedar tetrapléjico a los 25 años inicia una batalla legal que dura 26 años para que se le aplique el suicidio asistido o eutanasia. La película cuenta los últimos años de Sampedro, cuando consigue llevar su caso frente a los tribunales y conoce a dos mujeres que marcarán su vida. Aunque el filme está basado en personajes reales, varias de las narrativas que se plantean son ficciones.

*Mar Adentro* fue un éxito de crítica y público, ganó 14 goyas, incluidos el de mejor película, mejor dirección y mejor guión. Todos sus intérpretes –ninguno con discapacidad— ganaron premios por su interpretación, incluidos el de mejor actor y actriz principal. En total, de las 15 nominaciones que obtuvo, ganó 14 Premios Goya, 2005. Además, ganó el *Oscar* a mejor película extranjera. En cuanto a su exhibición, fue la película española más taquillera en el año 2004, y ocupa el número 11º entre las películas españolas más vistas desde que se recogen estadísticas (Ministerio de Cultura y Deporte, 2020). Además de sus numerosos éxitos, *Mar Adentro* destaca por su singularidad respecto a su tratamiento de la discapacidad pues aunque el protagonismo y la visión de la película recaiga sobre un personaje discapacitado, Ramón Sampedro –interpretado por Javier Bardem–, este sostiene una visión no-disca durante todo el filme. Esta concepción puede evidenciarse en muchos aspectos pero fundamentalmente en el hecho de que la muerte se le aparece como la manera de dejar de ser discapacitado, asimismo nunca se refiere a si mismo como discapacitado y advertimos la constante estrategia de separación, en su discurso sobre si, del resto de tetrapléjicos.

## Muerte y Discapacidad, ¿compañeros inseparables?

La película presenta a un tetrapléjico que desea la eutanasia por lo que desde el primer momento ya relaciona la tetraplejía con la muerte y el suicidio asistido. Esta es, para empezar, una extraña elección que solo se comprende por la importancia y el carisma que Ramón Sampredo tuvo en vida, es extraña porque los tetrapléjicos no es uno de los grupos que recurren a la eutanasia, salvo contadas excepciones, quienes lo hacen suelen ser personas con enfermedades terminales, por ejemplo, en los Países Bajos<sup>11</sup> (país que lleva desde el año 2002 recopilando datos sobre el suicidio asistido) en el año 2019 la tetraplejía ni siquiera tiene en las encuestas una categoría propia dentro de los motivos<sup>12</sup> por los que se pide la eutanasia según la información de *EFE Salud* (Moreno, 2021). Por tanto, en esta elección ya se puede intuir el dominio de la mirada no-disca en la película, por supuesto, les no-discapacidades son les que verían una discapacidad como la tetraplejía motivo suficiente para quitarle todo el valor a una vida. Además, ni la película ni el protagonista hacen distinción alguna entre enfermedad y discapacidad, pues Sampredo siempre concibe su tetraplejía con una enfermedad de carácter terminal, algo que se explorará más adelante en este mismo análisis. A pesar de ello, lo más preocupante no es esta equiparación entre discapacidad y enfermedad, pues hay discapacidad sin enfermedad, y hay enfermedades que causan discapacidad, sino el constante bombardeo de imágenes que igualan la discapacidad de Sampredo con la muerte. A este respecto, Nicole Markotić, teórica canadiense en literatura y estudios de la discapacidad, también crítica la “evocadora imagen de un cuerpo moribundo” que la película transmite a partir del personaje de Ramón (Markotić, 2012, p.143).

Sin embargo, hay autores que han interpretado esta película como un "alegato en favor de la muerte que se convierte sistemáticamente en un homenaje" (von Tschiltschke, 2018, p.160), un "luminoso canto a la vida" (Iglar, 2007, p.236) o una “mirada profunda de la muerte a partir de la vida” (Kraus, 2005, párr. 7), sin precisar ninguno de ellos que esa vida de la que hablan en todo momento es la vida sin discapacidad, la vida que el filme presenta como la única digna de ser vivida. Por ello este capítulo lleva por título la *mirada mortal* pues *Mar Adentro* presenta la vida como únicamente plena para aquellas personas sin discapacidad, mientras la muerte aparece siempre hecha a medida para las personas discapacitadas. Otros autores también han querido ver en la película una defensa del derecho de Ramón de decidir por sí mismo si puede, o no, vivir con la discapacidad (Rivera-Cordero, 2013). Pero si analizamos la película, vemos que lo que Ramón está solicitando es que no se impute a quienes le ayudarían a suicidarse; no está buscando el suicidio en sí, pues como su

<sup>11</sup> He escogido el caso de los Países Bajos porque allí la ley de suicidio asistido existe desde hace años y, por ello, hay más datos al respecto, mientras que respecto a la ley española, del año 2021, aún no hay datos suficientes.

<sup>12</sup>Según esta misma encuesta, la gran mayoría de solicitudes se dan por enfermedades terminales.

mismo abogado afirma en el juicio que se desarrolla más tarde, el suicidio no está penado en el estado español. En este mismo sentido y desde una postura totalmente contraria a la anterior, Markotić considera que “ni una sola vez en la película (ni en su vida real, para el caso) Ramón Sampedro intenta morir de hambre. Paralizado del cuello para abajo, comer o no comer es una elección que hace varias veces al día” (2012, p.142). En realidad, Sampedro está luchando para que el Estado permita que alguien pueda matarlo, aspecto muy problemático si analizamos la historia de la discapacidad desde el punto de vista anticapacitista, pues normalmente ha sido el Estado –el estado capitalista–, mediante el maltrato institucional y social, el que se ha encargado de llevar a muchas personas discapacitadas a la muerte. Por lo que la película trata este tema de una carga compleja, en el que podemos encontrar posturas de todo tipo, de la peor forma, centrándose en una sola postura y prevaleciendo siempre la visión no-disca.

### **El cuerpo normativo como anhelo constante de la persona discapacitada**

Una de las preguntas más importantes de la película, que en realidad nunca llega a responderse, y ni siquiera se profundiza en ella, es ¿por qué Ramón Sampedro quiere morir? Esta pregunta es absurda desde una visión no-disca pues la respuesta es obvia: es un discapacitado con una gran dependencia. Pero, en realidad, esto tampoco resuelve porque se niega a utilizar aquellos instrumentos que le ayudarían a tener una vida más independiente y, por tanto, a depender menos de las personas de su alrededor. En la escena donde podemos ver la primera conversación que tiene con Julia, interpretada por Belén Rueda, su abogada discapacitada y uno de sus intereses amorosos en la película, él le dice “aceptar la silla de ruedas sería como aceptar migajas de lo que fue mi libertad”, es decir, Ramón es incapaz de aceptar nada que no sea su libertad tal y como era antes, es decir, su cuerpo de antes –pues es lo que ha quedado *destruido*–. ¿Tan desesperado está por recuperar su cuerpo anterior que ni siquiera consiente en utilizar una pequeña ayuda?, ¿o es su *nueva*<sup>13</sup> disidencia de cuerpo la que no termina de aceptar? Esta conversación con Julia continúa de la siguiente manera: “tú estás ahí sentada, a menos de dos metros. ¿y qué son dos metros? Un recorrido insignificante para cualquier ser humano. Bueno, pues para mí esos dos metros necesarios para poder llegar hasta ti y poder tocarte, es un viaje imposible, una quimera, un sueño”. En realidad, si Sampedro aceptara utilizar la silla de rueda podría acercarse a ella e incluso tocarla pero claro, ya no lo haría de la forma que la sociedad capacitista exige y, por ello, supondrían “migajas” para él. Lo que Ramón nos está transmitiendo es que su negación a aceptar una corporalidad distinta a la hegemónica es lo que le está llevando a la muerte, y tanto la película como el público aceptan esta circunstancia como motivo suficiente para desear la muerte. Otra escena que refleja esto mismo

<sup>13</sup>En realidad, no es tan nuevo, pues cuando lo conocemos en la película, Ramón lleva más de 20 años siendo paralítico, pero vive constantemente en el pasado por lo que esta situación siempre algo nuevo.

y que, por otra parte, muestra con bastante exactitud un momento de la vida del verdadero Ramón Sampedro, cuando aparece en televisión echado en su cama, completamente desnudo salvo por una tela que le tapa la zona de los genitales, diciendo: “si grabo esta imagen es porque tal vez, los jueces, los juristas, o los políticos, quienes tengan que decidir, entiendan un poco, porque comprendo que no puedan entrar en el dolor psicológico de la persona, tal vez así puedan entender que la vida no es esto”. Esta escena refleja, de nuevo, como Sampedro en ningún momento se corresponde con su *nuevo* cuerpo y necesita, mediante la exposición del mismo, de un público –normativo— que respalde este sentimiento de ajenidad y repulsión. El director utiliza un plano general para exponer este cuerpo y que le espectadore sea capaz de ver lo *abyecto* del mismo, y así se corresponda su mirada con la de Sampedro. Es interesante anotar aquí que, como casi todo en la película, la negativa a utilizar instrumentos de accesibilidad está basada en la vida real de Ramón Sampedro quien incluso se negó a realizar cualquier rehabilitación, un aspecto que no fue mencionado en la película. Javier Romañach, miembro de la *Oficina de Vida Independiente*, activista y escritor contracapacitista –uno de los creadores del término *diversidad funcional*–, también tetrapléjico, en una entrevista televisada a propósito de la vida del Sampedro real (FVIyDIVERTAD, 2015) indicó que mientras su propia lesión tuvo lugar en las cervicales 5º y 6º, la de Sampedro ocurrió en la 7ª, por lo que, en principio, el pronóstico de Javier era peor pero, gracias a la rehabilitación, pudo llegar a utilizar una silla de ruedas sin ayuda externa, y mover manos, brazos y cabeza. Asimismo, Romañach señala en esta entrevista que “es cierto que yo vivía en otro entorno, el mundo ha evolucionado bastante, quizás tuve mejores posibilidades de rehabilitación. Pero también es cierto que él dijo “yo no quiero rehabilitarme porque considero que vivir así es indignante” (FVIyDIVERTAD, 2015, minuto 3.30). En base a ello, es revelador que el filme optara por mostrar a Ramón quejarse de su dependencia casi total hacia los demás, pero nunca profundizara en el hecho de que el protagonista nunca quiso utilizar aquellas herramientas –instrumentos de accesibilidad y rehabilitación– que le hubiesen ayudado a alcanzar un mayor grado de independencia. Esto refuerza la idea de que *Mar Adentro* no quiso desarrollar más aquellos temas que podrían poner en duda la *valiente* decisión de Sampedro de eutanasiarse minando así la construcción narrativa normativa acerca de la discapacidad que la película decide no desarrollar porque sino la construcción normativa se rompe. De esta manera, la película mantiene la mirada que el protagonista tiene sobre la discapacidad, una condición indignante de la que hay que librarse, aunque ello suponga la muerte. Si bien, el fin último de este análisis no recae en la decisión propia de acabar (de manera asistida) con la propia vida, el papel protagonista que durante toda la película adquiere la muerte de Sampedro, nos lleva a argumentar que la representación de la discapacidad, a lo largo del filme, se corresponde con la mirada no-disca: aquella que ve la discapacidad, en especial la que implica un gran cambio en la manera de relacionarnos con nuestro cuerpo como algo peor que la muerte. En definitiva, la película es una reafirmación constante del dicho capacitista “si

yo fuera tú (referido a una persona discapacitada) preferiría estar muerto”.

### **La heteronormatividad y la masculinidad hegemónica, las principales perjudicadas por la discapacidad**

La película deja muy claro que no es solo el cuerpo normativo lo que anhela Ramón sino, también, la heteronormatividad y la masculinidad hegemónica que esta conlleva, aspectos que cree haber perdido para siempre por su tetraplejía. Esto es remarcado en varias ocasiones; por ejemplo, en la primera secuencia de la película, Ramón le dice a Gené (quien forma parte de la asociación por el derecho a morir dignamente que está llevando su caso) que le es difícil estar tranquilo porque “a ésta se le transparenta la falda” a lo que Gené responde “eres más marrano”. Este comentario es utilizado como una gracia para hacer reír al público, un “gesto” que demuestra el sentido del humor de Ramón “a pesar” de la *horrible* situación en la que se encuentra; cuando, en realidad, podría ser leído como alguien irrespetuoso que se fija en la ropa interior de las personas con las que colabora. Esta lectura, en clave humorística y amable, es posible porque se asume que Sampedro no tiene sexualidad alguna y, por tanto, no es ninguna amenaza –lo que en realidad fomenta su deshumanización, como exploraremos en el capítulo siguiente–, y esta presunción es tan aceptada por el protagonista que pasa a ser un elemento fundamental dentro de los motivos que le llevan a desear su muerte.

McRuer, en su análisis de la película *Peor... imposible* (en inglés original, *As good as it gets*), considera que el “estado de no-discapacitado se logra en proporción directa a su creciente conciencia y necesidad de romance (heterosexual)” (Mcruer & Bérubé, 2006, p.24) por ello esta reiteración en los deseos sexuales y románticos –heterosexuales– de Sampedro, sirve en la película para separar, aún más, a Sampedro de su discapacidad: *una persona tan heterosexual no puede ser tan discapacitada*, por lo que ésta última deberá eliminarse; dos aspectos tan opuestos no pueden convivir en el mismo cuerpo. Esta circunstancia también nos muestra una cruda realidad: pese a su insistencia lo que Ramón busca con su suicidio es “tomar el control de su propia vida”, al final, el impulso suicida parece nacer de la sumisión a la visión capacitista de la sociedad, que es, en realidad, lo que controla su vida. Así lo señala también Romañach, cuando se pregunta por qué el Sampedro real –al igual que el de la película– consideraba que únicamente su vida podía ser digna mientras no fuera discapacitado “¿por qué alguien llega a pensar eso de sí mismo? Porque todo el mundo lo piensa primero. Y como lo piensas te acaba calando en la cabeza” (FVIyDIVERTAD, 2015, min.5.40), en realidad, la película muestra que Ramón nunca se cuestionó la idea capacitista

que la sociedad le imponía, esa es la verdadera carga de la que nunca pudo librarse.

La aceptación de Ramón de su expulsión de la heteronormatividad queda patente, asimismo, en otras situaciones de la película como, por ejemplo, cuando conoce a Rosa: su otro interés amoroso en la película. Ramón le pregunta si está sola (sentimentalmente hablando) y luego añade "lo preguntaba por si tenía alguna posibilidad", a lo que Rosa responde riéndose. Entonces Ramón, serio, contesta "¿por qué te ríes?", Rosa le pide perdón y él replica sonriendo "tranquila, era broma mujer". La narración juega con el público cuya reacción mayoritaria esperable –por la negación de la sociedad de aceptar sexualidades no normativas– sería suponer que Ramón está bromeando, tal y como hace Rosa. Sin embargo, cuando por un momento se muestra que puede haber vida más allá de la normatividad de cuerpo y su capacidad, en seguida esta opción es desechada buscando, de nuevo, las risas. Ramón podría haber desafiado las normas capacitistas que dicen que un cuerpo como el suyo no debe tener ni deseos sexuales ni románticos, pero lo único que hace es aprovecharse de estas normas para bromear y no para disputarlas.

Este no es el único momento en el que la película *bromea* con la posibilidad de un romance fuera de los cánones establecidos, ya que poco después de esa conversación con Rosa, Gené le dice a Ramón que Julia quiere volver a verle, y Ramón contesta "a ver si se enamora de mí"; luego bromean un poco y empiezan a hablar de cuestiones más importantes: Gené cree que Marc, el abogado con el que trabaja Julia, le está tirando los tejos. Esta sí es una relación normativa –les dos son no-discapacitados— que vale la pena explorar; por ello, tras esta conversación, se nos presentan imágenes de Gené y Marc teniendo una cita, de Rosa con un hombre –con el que luego discute– y de Julia con su marido, mientras que a Ramón la película le muestra en su lugar de siempre, su cama, hablando y riendo con su cuñada y su hermano. Por un lado, están las relaciones heteronormativas –incluyendo los problemas que estas pueden generar– y, por el otro, el protagonista en el único lugar que puede estar –porque así lo ha deseado él–, resaltando el hecho de su incapacidad de acceder a ellas por su condición de discapacitado pues, como queda claro más tarde cuando se nos muestra un pasado de relaciones con distintas chicas –además de tener un cuerpo normativo–, si él no fuera discapacitado, accedería sin problemas a ellas. Es interesante, en términos simbólicos, la utilización de la figura de la cama en el filme pues remarca la pasividad de Sampedro, lo que contrasta aún más con la movilidad que muestra en las escenas anteriores al accidente. Esta pasividad en la cama de Ramón también puede ser interpretada como una decadencia de su virilidad, lo que *debería ser* potencia aparece, en cambio, como debilidad y dependencia. En esta secuencia, además, ocurre una transición entre escenas muy relevante, pues después de mostrarnos a Julia disfrutando de una cena con su marido, la vemos en el avión de

camino a la casa de Sampedro, ella se reclina en su asiento y su imagen se difumina hasta presentarnos a Ramón que se encuentra en esa misma posición, pero en su cama. Aunque en ese momento el público aún no sabe que Julia tiene una enfermedad degenerativa, sí que puede sospechar que *algo le pasa*, pues la primera vez que aparece en pantalla va caminando con un bastón; sin embargo, con esta equiparación explícita entre Ramón y Julia, se señala que Julia va a ocupar pronto el papel de Ramón, y el desarrollo de esta situación también marcará las consecuencias de la pérdida del encaje heteronormativo y el desvanecimiento del deseo heterosexual. La relación entre Julia y Ramón es muy importante no solo por el mutuo interés amoroso que se desarrolla entre ambos sino, también, porque es el único personaje discapacitado de la película –aparte de Ramón– que tiene algo de peso en el desarrollo de la narración. Además, es un personaje que consigue plantar cara a las ideas de Ramón desde una posición racional, y no desde una posición sentimental como la expresada por su padre y su hermano –quienes rechazan sus deseos de morir porque según argumentan, de manera respectiva: “peor que se te muera un hijo es que quiera morirse” y “en mi casa no se va a matar nadie”; o religiosa, como se hace en la escena donde aparece un sacerdote.

Uno de los momentos en los que Julia desafía la posición de Ramón es cuando, estando a solas, él le pregunta si no piensa en la muerte. Ella responde "claro que pienso en la muerte, pero intento que no sea mi único pensamiento". El teórico estadounidense en estudios filmicos, Matthew K. Marr (2013), ha intentado entender esta obsesión del personaje con la muerte indicando que, en realidad, lo que el director nos está mostrando es una persona con un trastorno bipolar, y esa discapacidad, y no su tetraplejía, es la que le hace querer morirse. Marr considera que la enfermedad mental es la verdadera amenaza para la autonomía individual y, refiriéndose al caso concreto de Sampedro, indica que ello se intensifica aún más por vivir en un entorno rural “donde la conciencia pública de los recursos de salud mental sigue estando poco desarrollada, y un ideal ibérico-católico de estoicismo emocional sigue muy arraigado en relación con paradigmas de la masculinidad” (Marr, 2013, p. 97). Marr, para desarrollar más su punto de vista, considera que la enfermedad maniaco-depresiva, como también se le conoce al trastorno bipolar, explicaría la energía, creatividad y carisma que Sampedro exhibe conviviendo, a su vez, con su impulso suicida. En cualquier caso, esta enfermedad quedaría opacada por su propia discapacidad física impidiendo así que Ramón pueda acceder a un tratamiento adecuado para su trastorno mental (Marr, 2013, p.97-120). Resulta interesante esta apertura que, desde el análisis de Marr, la película realizaría hacia temas que incluyen la salud mental. A pesar de que en el filme no haya ni una sola referencia explícita hacia esta cuestión, pareciera que la obsesión de Ramón con su muerte se relaciona más con su deseo de desprenderse de su situación de discapacidad y todo lo que –él piensa conlleva–.

El libro, *Live Flesh: The Male Body in Contemporary Spanish Cinema* (2007), de Fouz-Hernández y Martínez-Expósito, interpreta la película de Amenábar desde la mirada no-disca –a diferencia del texto anterior de Marr–, justo por ello la perspectiva de estos dos autores se corresponde más con lo que la película *Mar Adentro* pretendía contar. En este libro se establece “cuanto más conoce el espectador sobre la vida de Sampedro antes del accidente, más se agudiza su inmovilidad” (Fouz-Hernández y Martínez-Expósito, 2007, p.100). En otras palabras, cuanto más se muestra a le espectadore la previa vida de capacitado de Ramón, más se identifica con él y más lástima siente por la situación de dependencia y movilidad reducida en la que éste se encuentra. La película contrasta en varias ocasiones la vida anterior de Sampedro, de constantes viajes, con la de ahora, una vida de discapacidad que, desde su punto de vista, no merece la pena ser vivida –a pesar de la intensidad de su vida actual–, por su campaña por el *derecho a morir dignamente*, la publicación de su libro, la exposición pública que está teniendo, las nuevas relaciones de amistad que forma, y las mujeres con las que comparte una atracción mutua. Sin embargo, tanto el filme como los argumentos de estos dos autores consideran que la “normalidad” perdida en la vida de Sampedro es el elemento más importante, decisivo, para su decisión final. En este sentido, Fouz-Hernández y Martínez-Expósito señalan que “los viajes de Sampedro en la película no se muestran a través de flashbacks de imágenes en movimiento, sino que están contenidos en el primer plano de las fotografías vistas por Julia” (2007, p.100), considerando que se trata de una manera de subrayar aún más la diferencia entre su vida anterior y posterior al accidente, de ahí la obsesión del personaje de querer volver a esa etapa previa de la única forma posible: la muerte. Estas fotos, y que son entregadas por Manuela, la cuñada de Ramón, a Julia, después de que esta preguntara por las fotos “de antes del accidente”, en realidad se encuentran ocultas porque Ramón se niega a verlas: no quiere elementos que le recuerden el pasado, un pasado con vida. En ellas observamos a Ramón de joven, viajando por el mundo; en varias fotos aparece con diferentes chicas y también hay fotos de chicas solas, entre la que destaca una en particular. Al preguntarle Julia por ella, Sampedro le dice que era su novia, y le cuenta que iba a visitarlo al hospital hasta que ella le pidió matrimonio, entonces Sampedro le dijo que se olvidara de él y que rehiciera su vida. Julia le pregunta si eso se lo dijo porque ya no la quería, pero él contesta que esa no era la cuestión, la cuestión era –y es– “si yo estaba dispuesto a amar en este estado”. Esta frase encapsula cómo Ramón vive su discapacidad, como una cruel expulsión del mundo (hetero)normativo, por ello se niega a amar –y a vivir– en ese estado. Esta interpretación se confirma posteriormente cuando Julia le pregunta si, según él, los tetrapléjicos no tienen derecho a enamorarse; Ramón responde “¿quién está hablando aquí de los tetrapléjicos? Yo hablo de mí, de Ramón Sampedro”, Julia contesta “hay otras formas de hacer el amor”, y él dice “sí, claro”. Luego ambos bromea y la conversación ya no es retomada. Estas respuestas de Sampedro señalan el distanciamiento que percibe entre él mismo y el resto de

tetrapléjicos que sí viven sus vidas; es decir, entre él y el resto de formas no normativas de experimentar el amor y el sexo; es consciente de su existencia, pero no son para él, para Ramón Sampedro, él prefiere estar muerto a explorar otras posibilidades. Y no solo es consciente de ello Ramón, también quienes le rodean, como su cuñada Manuela<sup>14</sup>, pues en un pequeño intercambio con Ramón, al bromear ella –de nuevo, otra broma respecto a las relaciones sexoafectivas de Sampedro– con que “no paran de entrar mujeres a casa”, Ramón responde “tú ya sabes que solo estoy casado con una”; “sí, con la muerte” replica Manuela, y él sonríe. Este lugar no-normativo no es su sitio, su lugar es la muerte. Aparte de las fotos en las que se le veía con varias mujeres, la película también nos señala la importancia que para Ramón tenía el deseo heterosexual antes de su accidente a través del momento en el que este ocurrió. Al preguntarle Julia sobre el accidente y, en concreto, cómo fue posible que Ramón no calculara la resaca de la marea cuando conocía tan bien el mar (pues era marinero), él responde “estaba distraído”. Tras estas palabras, se nos muestra un flashback del momento anterior al salto en el que se le ve mirando a una chica que está en la orilla de la playa –Marr confirma que, tras varios visionados, es su novia de entonces, pues es la misma actriz que en las fotografías (2013, p.105) –, por lo que se insinúa que pudo saltar para impresionarla o para llamar su atención en un despliegue de su masculinidad normativa. Luego cae al agua, se golpea la cabeza, y esa masculinidad hegemónica de la que disfrutaba se resquebraja; Sampedro, muy consciente de ello, indica “dicen que la persona que se ahoga, después de expulsar el aire, tiene una muerte instantánea. Una muerte dulce. Yo debí morir en aquel momento”.

Respecto a la masculinidad hegemónica y la discapacidad, las escritoras estadounidenses en *disabled studies* Adrienne Asch y Michelle Fine (1988) ya establecieron que la discapacidad “se veía como sinónimo de ser dependiente, infantil e indefenso, una imagen que desafía fundamentalmente todo lo que encarna el hombre ideal: virilidad, autonomía e independencia”. (p.3). Además, Mitchell S. Tepper (1999), educador sexual estadounidense tetrapléjico, relaciona esta expulsión de los discapacitados de la masculinidad normativa por su imposibilidad de alcanzar el modelo sexual de fantasía que la propia masculinidad hegemónica crea, considerando que para el hombre con una discapacidad sobrevenida “el recuerdo del desempeño anterior a la discapacidad es muy subjetivo y aún está empañado por el modelo de fantasía” (p. 45), aspecto que Sampedro tiene muy presente, y también la película, por ello su reiterada *vuelta atrás* a través de las fantasías y los

<sup>14</sup>Manuela, la cuñada de Ramón, la mujer de su hermano, cumple a la perfección el papel de mujer-caridad, pues tal y como aparece en la película es la máxima responsable del cuidado de Ramón, llevando a cabo esta labor sin queja alguna y con total diligencia. Por lo tanto, su papel hace que todas las labores que de asistencia de Ramón sean gratuitas, en vez de ser asumidas por un Estado que en teoría debe asistir a los discapacitados para que puedan tener una vida con las mismas posibilidades que los demás, y, además, permite que Sampedro pueda continuar negándose a cualquier ayuda externa que le facilitaría las cosas a Manuela porque esta no parece en ningún momento referirse a esa posibilidad y acepta todo cuanto Ramón desea. Acerca de este tema de la mujer-caridad en el ámbito de la discapacidad, se puede encontrar más información en la tesis de Andrea García-Santesmases (2017, p. 47-49) donde desarrolla este tema con mayor profundidad.

recuerdos. Sin embargo, este “modelo de fantasía” al que alude Tepper, nunca fue superado por Sampedro –ni la película intenta retarlo más allá de la mención de “otras formas de hacer el amor”<sup>15</sup> que hace Julia–, tal vez porque como apunta Antonio Centeno (2014), la sexualidad de las personas discapacitadas “siempre aguarda esperando a que se resuelvan los temas “realmente importantes” o prioritarios: recuperar la funcionalidad del cuerpo, volver a estudiar/trabajar, encontrar una vivienda accesible, etc”. Es importante señalar que aunque ahora empieza a ser más habitual, cuando la película *Mar Adentro* se estrenó no había ninguna conversación pública al respecto. Centeno (2014), además, considera que la desexualización<sup>16</sup> es uno de los pilares fundamentales del sistema capacitista, pues cuando este actúa “eliminando o reduciendo a lo anecdótico la sexualidad, el deseo y el placer, resulta más fácil acotar los horizontes vitales de las personas con diversidad funcional a la mera supervivencia y a la infantilización” (p.17). Es llamativo que en este texto Centeno también referencie a Ramón Sampedro estableciendo cómo, debido a esta infantilización de las personas con diversidad funcional, sólo es posible alcanzar la dignidad muriéndose.

### **El amor entre discas solo puede funcionar en las fantasías**

La película otorga mucha importancia a las ensoñaciones de Ramón, y en cómo estas refuerzan su decisión final; en total, hay tres ensoñaciones que reflejan momentos importantes dentro de la vida del protagonista, y en dos de ellas Ramón se ve a sí mismo como no-disca, es decir, vuelve a la vida “normal”. El uso de las fantasías para enseñarnos al personaje disca como no-discapacitado se ha utilizado de manera frecuente en productos visuales dirigidos por y para gente no-disca; es decir, productos impregnados por la mirada no-disca, “¿cómo un discapacitado no fantasearía con ser una persona normal?”. A este respecto, uno de los usos más recientes –y más llamativos– ejemplos ocurrió en la serie de televisión americana *Glee*, una serie, por un lado, pionera al mostrar a personajes queer en el entorno de un instituto pero, por otro lado, capacitista a la hora de diseñar a su personaje disca. Artie: un chico en silla de ruedas que tiene fantasías en las que se *libera* de su silla de ruedas y puede al fin bailar “igual” que el resto. Ellcessor y Kirkpatrick, en su libro *Disability Media Studies (2017)* consideran que este tipo de decisiones solo refuerzan la capacitista idea de que, al fin y al cabo, lo único que las personas discapacitadas queremos es ser arregladas –y mientras no lo consigamos– llevaremos una vida de tristeza y penuria, repleta eso sí de fantasías y anhelos. Además, como también apuntan estos dos autores (Ellcessor & Kirkpatrick, 2017) para realizar este tipo de fantasías es indispensable contratar a actores no-discapacitados que muestren

<sup>15</sup>Es relevante que Centeno se refiere a esta misma frase en uno de sus textos (2014), estableciendo que cuando pensaba en estas “otras maneras de hacer el amor”, él “imaginaba que se referían a la triste resignación de limitar el deseo y el placer a los abrazos, a los besos, a esas *cosas menores de gente muy mayor o enferma*”. (p. 58)

<sup>16</sup>Aunque Centeno en su texto utiliza la palabra “asexuación” (2014, p.102), esta palabra ya no se utiliza por considerarse que tanto esa como el término “asexualización”, deslegitiman la lucha asexual. Para leer más al respecto, en el texto de Rebelión Feminista *Sexo, herramientas de movilidad y orgasmos*, se desarrolla más la cuestión (Rebelión Feminista, 2020).

cómo el personaje disca *debería ser* en realidad, y cuanto más normativos, mejor; por ello, la elección de Bardem<sup>17</sup> es tan acertada desde un punto de vista no-disca (ello se reflejó en los numerosos premios de interpretación que recibió).

En la primera fantasía que se nos muestra en el minuto 40 de la película, aparece Ramón levantándose de la cama, sale caminando de su habitación y se lanza corriendo hacia la ventana; entonces comienza a sobrevolar el campo hasta llegar a la playa donde está Julia. La ensoñación continúa con el reencuentro de Ramón y Julia en la playa, al llegar, Ramón le dice: "me dijeron que estabas aquí, y vine volando". Entonces ambos empiezan a abrazarse, a acariciarse y a besarse pues ambos están, por fin, libres de discapacidad (al menos, de forma visible). Algunos autores han interpretado esta escena como una "autodeterminación" de la vida íntima de la pareja (von Tschilschke, 2018, p.161) o "la manifestación de unas ganas enormes de vivir y amar" (Iglér, 2007, p.238)<sup>18</sup>, implicando, en realidad, la narrativa anclada en la fantasía capacitista según la cual una pareja discapacitada solo puede tener autodeterminación en su vida íntima y deseos de vivir y amar cuando son capacidades. Finalmente, la ensoñación termina y volvemos a ver a Ramón en su cama, con expresión de resignación, entonces Julia entra; su enamorada está ahí, no necesita volar –ni siquiera caminar–. Pero Ramón no la quiere en *esas circunstancias*, la quiere capacitado él y capacitada ella.

La segunda ensoñación tiene lugar tras más de una hora de metraje. Comienza cuando Ramón le cuenta a Julia sobre sus fantasías y cómo ella está en estas, especificando que se trata de diferentes ensoñaciones, pero todas tienen en común que "puedo moverme". Es en este momento cuando empieza la fantasía de Ramón, primero escuchamos su voz narrándosela a Julia mientras lo que cuenta va pasando en la pantalla: "me levanto, y viajo hacia donde imagino que estarás en ese momento. Y si me imagino que estás aquí, me acerco hacia ti, y hago lo que tantas veces desee hacerte", y se muestra la imagen de ellos dos besándose. Entonces, se empieza a escuchar música desoladora y es cuando vemos que el beso también está sucediendo en la vida real, la cámara se va alejando con el objetivo de mostrarnos la *cruda* realidad (Figura 1): los dos son discapacitados, su amor no pertenece a la vida real.

<sup>17</sup>La cuestión de contratar a actores y actrices capacitadas para papeles de personajes discapacitados se extenderá más en el siguiente capítulo.

<sup>18</sup>Las citas completas son las siguientes, Christian von Tschilschke ha interpretado esta secuencia como una restitución –simbólica– de la "la riqueza, el control y la autodeterminación de su vida íntima" (2018, p.161), mientras que Susanne Iglér considera que este encuentro de los amantes es "la manifestación de unas ganas enormes de vivir y amar, que aumentan paradójicamente aún más en el momento de suma complicidad, cuando Julia, que también padece una esclerosis múltiple cruel y mortal, y Ramón, deciden suicidarse juntos" (2007, p.238).



Figura 1: Fotograma de la película *Mar Adentro*. La desolación del amor disca.

Como vemos, la visión catastrofista de la discapacidad es una constante en la película, especialmente, en esta historia de amor. También puede vincularse con la narrativa de la imposibilidad dentro del ideal del amor romántico, una referencia a todos los escollos y sacrificios que hay que sortear para la consecución del amor (otro *Romeo y Julieta* pero en versión disca). Incluso, después de este beso, Julia le pregunta a Ramón si significó algo para él, a lo que responde: "Mírate, mírate ahí sentada, mírate. Y mírame a mí. ¿Adónde vamos, Julia? Míranos". Este es un momento importante en la película ya que es la primera vez que Sampedro se refiere de forma explícita a la discapacidad de Julia como otro *impedimento* para su relación; antes era solo su propia discapacidad, pero al utilizar aquí el *nosotros*, la visión de la discapacidad como tragedia se agranda aún más. Está claro, el único camino posible para esta relación es la muerte.

Una vez se ha llegado a esta conclusión, Julia le dice a Sampedro: "voy a hacerlo Ramón. Voy a quitarme la vida. Pero antes, sí tú quieres, mi amor, me gustaría ayudarte. Irnos juntos." Ante esta revelación, Sampedro responde emocionado, "¿cuándo?". Ahora sí se muestra feliz, no solo ha conseguido que alguien acepte asistir su muerte sino que, además, ha conseguido liberar a otra persona del *maldito* peso de la discapacidad. La escena que se nos presenta muestra a Sampedro, finalmente, feliz y esperanzador (Figura 2), su plan ha surtido efecto, la discapacidad va a eliminarse de sus vidas.



*Figura 2: Fotograma de la película Mar Adentro.*

A este respecto es relevante destacar el hecho de que Ramón se identificara desde el principio con la situación de Julia, a pesar de que el protagonista no tiene ninguna enfermedad sino una discapacidad, y Julia tiene una enfermedad degenerativa que le causa la discapacidad. Sin embargo, Sampedro considera estas dos condiciones equivalentes desde el primer momento, ello se ve en una de las cartas que le escribió a Julia donde le dice que la aceptó como su abogada porque supo que tenía una enfermedad degenerativa y que alguien en ese caso "comprendería el suyo y podría compartir ese infierno". Es importante el dato de que el personaje de Julia está inspirado en una persona real, como todos los que salen en la película; en este caso se trata de la periodista Laura Palmés (El País, 2011), enferma de esclerosis múltiple que entrevistó a Sampedro en multitud de ocasiones y le ayudó en su caso. Sin embargo, ella misma afirmó que nunca pensó en la eutanasia para sí misma pues pretendía mostrar con su obra "que los discapacitados también podemos movernos, aunque sea con la mente" (El País, 2011, párr. 5), pero respetaba la decisión de Ramón. Por tanto, fue una decisión del guión cambiar el tipo de enfermedad (una más grave) y también cambiaron el hecho de que Julia quisiera eutanasiarse, todo en vistas a aumentar la tragedia de la discapacidad.

La tercera y última ensoñación que Sampedro tiene en la película también comienza en un momento importante de la relación entre él y Julia; justamente el mismo día en el que se entera de que Julia,

finalmente, ha decidido no suicidarse junto a él. Esa misma noche, Ramón empieza a llorar y gritar "¿por qué? ¿por qué? ¿por qué? ¿por qué no puedo conformarme con esta vida? ¿por qué me quiero morir? ¿por qué me quiero morir? ¿por qué? ¿por qué me quiero morir? ¿por qué? ¿por qué?" los gritos despiertan al resto de la familia y Manuela acude a su cuarto para darle unos tranquilizantes. La fantasía aparece en ese momento, la habitación comienza a moverse muy bruscamente y aparece Ramón en el momento que se golpeó la cabeza contra la arena de la playa, luego le sacan del agua, y la ensoñación termina; la cámara vuelve a enfocar a Ramón despertándose en su cama de siempre. De esta manera, *Mar Adentro* nos señala el momento en el que se convirtió en discapacitado como el origen de todos sus males, mostrándonos lo que *queda* de Sampedro, y lo que antes era él, la secuencia nos dice "¿quién querría vivir así?". Esta exigencia que se nos impone a les discapacitados de anhelar constantemente ser capacidades ha sido denominada por McRuer (2006) como "*compulsory able-bodiedness*" (capacidad-corporal obligatoria), término que compara con la heterosexualidad obligatoria, considerando que al igual que esta "la capacidad obligatoria funciona cubriendo, con la apariencia de elección, un sistema en el que en realidad no la hay" (McRuer & Bérubé, 2006, p.8), y que es tarea de la *crip theory* (teoría disca) mostrar las nefastas consecuencias que la heterosexualidad y la capacidad obligatoria crea (McRuer & Bérubé, 2006, p.31).



### **Las contradicciones del discurso capacitista como narración filmica**

Esta última ensoñación, y en especial los momentos inmediatamente anteriores a ella, nos permite analizar un hecho recurrente de *Mar Adentro*: las contradicciones que el relato de Ramón presenta y cómo la película no solo no intenta resolverlas sino que se vale de ellas para avanzar en la narración. Cuando Ramón grita y se pregunta desesperadamente, en medio de la noche "¿por qué no puedo conformarme con esta vida? ¿por qué me quiero morir?", está expresando unas dudas que no solo contradicen uno de los argumentos centrales de su abogado: "nunca ha tenido dudas respecto a querer morirse", sino que también nos hacen ver que no es la primera vez que se produce este tipo de *crisis*, pues Manuela no parece extrañarse al escucharlos y, además, al acercarse, le da un tranquilizante –tres, como luego pide Ramón–: una dosis que parecería estar preparada justo para esos momentos. ¿Por qué insistir tanto en la falta de dudas de Ramón respecto a su decisión y luego mostrarnos abiertamente un momento de fuerte indecisión?, ¿el objetivo del filme con esta secuencia era mostrarnos que, en realidad, la discapacidad que acaba con la vida de Ramón no es su tetraplejía sino la enfermedad mental que le impide disfrutar de la vida –tal y como establece Marr (2013)<sup>19</sup> – o presentarnos de nuevo a un Ramón valiente que es superior a aquellos otros

<sup>19</sup>Este momento de la película ha dado lugar a muchas interpretaciones, Marr lo ha interpretado como el momento en el que el protagonista finalmente parece reconocer que su discapacidad más importante no es su tetraplejía sino que "su discapacidad fatal es su impulso suicida implacable derivado de su incapacidad para hacer compromisos con una vida que le ha dado el don de ser un escritor reconocido y el amor de quienes lo rodean" (Marr, 2013, p.112)

tetrapléjiques que se *conforman* con su vida? El hecho de que la película no profundice más en esta contradicción del personaje, y nos siga mostrando a un Sampedro sereno y racional en cuanto a su decisión, nos hace ver que la segunda de estas tesis es la más probable.

Otra de estas contradicciones se muestra en una carta en la que Ramón le dice a Julia: "ahora sé que a veces merece la pena vivir en ese infierno, si así se conoce a personas como tú", frase que vendría a decirnos que Ramón ha encontrado un sentido a su discapacidad –aunque sea “a veces” – y, por tanto, a su vida, pues según él mismo ésta carecía de sentido a causa de su discapacidad. Es importante señalar que esta frase se produce en un momento en el que Ramón aún no sabe que Julia ha decidido eutanasiarse pero el público sí es consciente de ello, ya que justo la escena anterior muestra cómo Julia le confesaba sus deseos a Gené. Entonces, ¿qué pretende decirnos con ello la película?, si es solo una frase de agradecimiento sin más ¿por qué Ramón utiliza la expresión “merece la pena vivir” cuando en toda la película se nos dice que, para él, la vida con tetraplejía no merece la pena? Aquí Ramón parece reflexionar sobre el hecho de que, de no haber sido discapacitado, nunca hubiese conocido a Julia, entonces ¿es otra manera de expresar dudas o una posibilidad –aunque mínima– de cambio respecto a su postura? ¿O al final, el motivo real de Ramón para suicidarse fue que su verdadero amor –el que le da sentido a su vida– vaya a morir (de enfermedad o de eutanasia)? Estas preguntas quedan abiertas ya que la película no llega a profundizar en ellas, y en el siguiente encuentro entre ambos Ramón le dice a Julia que su amor no puede ir a ningún lado por ser discapacitados. Por tanto, parece que la película utiliza esa manifestación de amor de Ramón como un elemento para darle –aún más– tragedia a su historia: si la discapacidad no existiera podrían ser muy felices (aunque sin la discapacidad, nunca se hubieran conocido).

Otra contradicción de Ramón, ya ha sido mencionada: la constante queja por su dependencia y su rechazo a utilizar aquellos instrumentos que le otorgarían más autonomía (como la silla de ruedas y la rehabilitación). Esta negativa también ha sido señalada en uno de los pocos textos publicados en el Estado español que incluye una perspectiva desde el modelo social de la discapacidad, *Mar Adentro (2004): Una Visión Diferente Seis Años Después Del Óscar* (Díaz et al., 2004). En este se señala que Ramón se encuentra en una situación de dependencia en “estado puro” (2004, p.45) debido a su decisión de despreciar cualquier tipo de ayuda a la movilidad. Podría señalarse, incluso, otra contradicción dentro de esta misma, pues es capaz de crear un dispositivo que le permite escribir con la boca y realiza reformas en la silla de ruedas que debe utilizar para poder acomodarse más en ella; sin embargo, se niega por completo a utilizarla para otros aspectos: parece que su rechazo siempre está más relacionado con aquellos instrumentos que le darían más independencia.

Pero el filme no se detiene en estas cuestiones, al contrario, insiste en sostener una narración casi unívoca (la del protagonista), desechando toda oportunidad para construir un argumento –y una mirada a la discapacidad– más compleja y completa.

### **El pensamiento capacitista como instrumento de la razón**

La película nos muestra en varias ocasiones la importancia que “la razón” tiene en la vida de Sampedro. Se hace explícito en algunas ocasiones, por ejemplo, cuando su sobrino entra a su habitación para ver un partido de fútbol y él le dice que para poder verlo: "sabes que me tienes que dar una justificación racional". Pero, sin duda, el momento en el que la película nos intenta dejar claro la *racionalidad* con la que Ramón afronta su decisión –una racionalidad apoyada en elementos capacitistas, como veremos a continuación– es en la visita del padre Francisco, quien tiene una tetraplejía similar a la de Ramón y ha salido en los medios de comunicación expresando su postura completamente contraria a la eutanasia, al igual que la de la Iglesia que representa. Esta secuencia se desarrolla de tal manera que los argumentos del sacerdote se representan como ingenuos e, incluso, hipócritas<sup>20</sup>, mientras que los de Sampedro están revestidos de sensatez y sentido común. La escena ha sido analizada por varios autores. Entre aquellos que incluyen una perspectiva contracapacitista destaca la postura de Markotić (2012) que se centra en un momento específico de la conversación entre ambos en la que el sacerdote le dice a Sampedro: "la libertad que cuesta una vida no es libertad", y este responde: "una vida que cuesta la libertad no es una libertad", la autora considera que de esta manera el protagonista remarca la idea de que la libertad, la dignidad y la autonomía son cuestiones que tienen ver con la movilidad corporal y la no-discapacidad. La autora respalda este argumento indicando que en todas las ensoñaciones aparece “volando”, siendo ésta una aspiración hacia esa libertad que por ser discapacitado se le está negando (Markotić, 2012, p.142). Aunque no solo son los argumentos utilizados por el sacerdote lo que hace que esta escena se convierta en una manera más de ensalzar la figura de Sampedro, su capacidad racional, la forma en la que fue grabada también resalta este aspecto. Por un lado, tenemos al protagonista situado en un entorno iluminado y encuadrado con planos medios, y, por otro lado, al sacerdote, con el que se usa primeros planos y su entorno está oscurecido, estableciendo así una separación entre el personaje disca "bueno", el que quiere morirse (iluminado por las luces de la razón), y el personaje disca "malo", el que no quiere morir<sup>21</sup> (oscurecido por las tinieblas de las supersticiones

<sup>20</sup>No se deben obviar el hecho de que estos representan una institución, la Iglesia católica, que ha cometido numerosas violencias a lo largo de su historia, incluyendo su papel a la hora de decidir sobre los cuerpos de otras personas, violencias de las que el público se espera sea consciente.

<sup>21</sup>Por supuesto, esta es una interpretación simplista que no representa los matices de cada postura, pero este tipo de interpretaciones son las que lleva a cabo el capacitismo cuando establece una jerarquización de la discapacidad y, en consecuencia, de las discas. Desde el lado de la Iglesia, por tanto, el sacerdote será el disca bueno, y Sampedro, el malo. Y ello porque para la mirada no-disca siempre habrá un disca bueno, el que se corresponde con su visión, y un disca

espirituales). Fouz-Hernández y Martínez-Expósito interpretan este hecho, como en el caso anterior, desde un punto de vista no-disca, como una “enfaticación de la altura moral de Román” (2007, p.102), estableciendo que es en esta escena donde se resuelve la duda –si es que había alguna, añado yo– sobre el posicionamiento de la película respecto a la eutanasia.

La equiparación constante de la eutanasia con la lógica racional no es algo nuevo en *Mar Adentro*; al contrario es un aspecto recurrente en los productos visuales que tratan sobre este tema. Paul K. Longmore, teórico estadounidense y activista contracapacitista, considera que una de las representaciones características de la gente discapacitada como “el personaje con discapacidades físicas severas que busca el suicidio como una liberación de la muerte en vida que supone una incapacitación catastrófica” (Longmore, 2006, p.136), y sitúa el surgimiento de esta *trope* en las décadas de los 70 y 80. Longmore (2006) considera que esta caracterización surge de la creencia capacitista de que la única solución posible para la discapacidad grave es la muerte, y esto lo vemos claramente en *Mar Adentro*, en la que se antepone la eutanasia ante cualquier otra solución a la vida indigna que lleva Sampedro considerándola la opción más racional y, paradójicamente, *humana*, mientras se esconden –ya que en la película ni siquiera son mencionados– los problemas que causan una vida indigna para les tetrapléjicos, como la falta de accesibilidad, el abandono por parte del Estado, o la falta de reconocimiento de las labores de cuidado y sostenimiento de la vida de los personajes que, como Manuela, acompañan al protagonista. Esto último puede verse, igualmente, en esta misma secuencia en la que el sacerdote visita a Sampedro: el primero intenta subir las escaleras con la ayuda de quienes le acompañan y del hermano y padre de Sampedro pero, finalmente, desiste, y ambos acaban hablando a voces desde la planta de arriba (Ramón) hasta la planta de abajo (sacerdote). La interpretación que la película quiere darle a este *anécdota* –pues en ningún caso se le otorga la entidad de problema– es la que nos presentan Fouz-Hernández y Martínez-Expósito quienes señalan la obstinación tanto de Sampedro como del sacerdote pues, mientras el primero se niega a que lo lleven abajo el otro, “[se obstina] en ser conducido hasta la habitación de Sampedro en su voluminosa silla de ruedas, a pesar de las visibles limitaciones de la empinada y estrecha escalera que conduce al primer piso” (2007, p. 102) . En base a ello, se podría concluir que, si una persona usuaria de silla de ruedas quiere ver personalmente al hombre al que ha ido a visitar a su propia casa, es una cabezota. En definitiva, en esta secuencia la película nos muestra dos maneras de afrontar la discapacidad, ambas desde una perspectiva individualista en la que lo más importante es la aptitud del discapacitado –y no el capacitismo que sufre–. Ramón no es capaz de integrarse porque no quiere (algo que, por otro lado, la narración respalda totalmente) y el sacerdote se integra demasiado, implicando (¡incluso!) a las personas que viven en la casa en la que está. Se *olvida*

---

malo, el que se opone; simplificando para su propio beneficio la pluralidad de experiencias dentro de la discapacidad y, por consiguiente, de opiniones.

mencionar el detalle de la falta de accesibilidad, y cómo su déficit resulta en una vida menos digna para les discas.

Por último, otro hecho que ayuda a resaltar la lógica de la decisión de Sampedro es que todos los argumentos contrarios a la eutanasia en la película se realizan desde un punto de vista religioso o sentimental, por ello es tan fácil para Ramón contrargumentarlos y quedar retratado como único poseedor de la razón. Aunque, en realidad, la película hace un paralelismo con la situación real que se vivió en el Estado español respecto al caso de Sampedro, pues en esos momentos era muy difícil escuchar una posición distinta a la de Ramón que no viniera de la Iglesia o de posturas conservadoras, pues los medios de comunicación enmarcaban toda discrepancia dentro de esos parámetros. Como ejemplo de ello, resalto de nuevo la entrevista a Javier Romañach, en la que la presentadora, Julia Otero, le pregunta si esa fuerza de vivir le viene dada por su religiosidad, a lo que Romañach responde, tras proclamarse ateo, que es una fuerza surgida de su voluntad de luchar por una vida con dignidad pues, en sus palabras “la debemos defender porque nos la roban todos los días” (FVIyDIVERTAD, 2015 min.17.30).

Sin embargo, en las escenas eliminadas de la película (aparecen en la edición de lujo del DVD de *Mar Adentro* publicada en marzo de 2005) sí hay una escena en la que el marido de Julia manifiesta su oposición a la eutanasia por motivos no religiosos, pero se decidió no incluirla en el montaje final, en mi opinión, porque se alejaba demasiado de la mirada que la película pretende imponer. En definitiva, *Mar Adentro* decidió privar a le espectador de otros testimonios y perspectivas que pudieran ofrecer argumentos contrarios a los de Ramón, y así se decantó por destacar la decisión del protagonista como la más lógica y sensata dada la *situación* en la que se encuentra, sin que otros planteamientos como la manera en la que el sistema capacitista priva a les discas de su dignidad, tal y como Romañach señaló, puedan ser, si quiera, explorados.

### **La huida final hacia la normatividad**

Otre personaje fundamental en la historia es Rosa, interpretada por Lola Dueñas. Ella, al igual que Julia, representa el anhelo constante de Sampedro por la normatividad, incluso en sus últimos momentos, pues cuando está a solas con Rosa, y el hijo pequeño de esta, en la habitación en la que va a morir –habitación que consiguió Rosa–, le dice: "no olvides una cosa, yo voy a estar en tus sueños, voy a venir por la noche a tu cama, y vamos a hacer el amor. Y por si no te lo digo en tus sueños, te lo digo ahora, gracias Rosa, de todo corazón, gracias". Este "hacer el amor" se refiere,

por supuesto, a la manera heteronormativa de llevarla a cabo, puesto que él ve otras maneras de llevarlo a cabo "indignantes", como en repetidas ocasiones en la película se refiere a su situación.

Es posible darle las gracias a Rosa tanto en ese momento, como en el sueño, pero a la hora de tener relaciones sexuales, estas pertenecen a los sueños pues Ramón<sup>22</sup> es incapaz de aceptar otras disidencias sexoafectivas en su propia realidad. A este respecto, Markotić (2012) realiza una de las reflexiones, en mi opinión, más acertada respecto al propósito de *Mar Adentro*, estableciendo que a través del personaje de Ramón la película intenta “preservar una ideología de masculinidad superior y supuesta plenitud” (Markotić, 2012, p.146), resaltando el hecho de que para Sampedro cualquier manifestación inferior a la heteronormatividad y a la masculinidad hegemónica “es insuficiente –es, de hecho, deficiente” (p.143).

Esta relación desemboca en la eutanasia de Ramón, pues Rosa fue la principal encargada de organizarla. La secuencia de su suicidio es narrada por Sampedro mientras, primero, se le ve rodeado de amigos brindando y riendo, y luego aparece él solo en la habitación, bebe el líquido y tras unas convulsiones, muere. Entonces la película nos lleva, de nuevo, al momento en el que cayó al mar, pero en este caso nadie lo saca; por fin ha logrado lo que tanto quería, morir en el agua y nunca tener que convertirse en discapacitado. La misma escena vista desde un punto de vista no-disco solo confirma esta interpretación, por ejemplo, Rivera-Cordero considera el hecho de que Ramón se quedara en el agua como “un retorno al hogar del mar y a la autenticidad, voluntariamente” (2013, p.66); su auténtico yo es su yo sin discapacidad, todo lo que ocurrió después de esta fue una *anormalidad* que nunca debió pasar. La película trata el suicidio de Ramón con la máxima publicidad, pues mientras muere está siendo grabado y luego deja un testamento que los espectadores escuchamos en voz en off. Su muerte ha sido realizada con el objetivo de llamar todo lo posible la atención, cumpliendo así lo que las personas tetrapléjicas indican “para ser objeto de atención de los medios de comunicación, para salir en la televisión o en los periódicos, hay que querer suicidarse” (Díaz et al, 2010, p.45).

## **Gené y la mirada disca**

Gené, interpretada por Clara Segura, es otro de los personajes importantes en el desarrollo de la

<sup>22</sup>Este rechazo hacia la disidencia también se observa desde la perspectiva de la propia familia, un ejemplo de ello ocurre una vez que se ha decidido que sea Rosa la que se va a llevar a Ramón para eutanasiarlo, entonces su cuñada, Manuela, le dice a su hijo que Ramón se va a ir a Boiro (donde vive Rosa) "a pasar una temporada", él espontáneamente pregunta "ala, ¿se van a casar?", a lo que ella responde con gestic contrariado –como si hubiese dicho un disparate– "¿cómo se van a casar?".

historia; a mi parecer el más importante junto con Ramón pues, en primer lugar, aparece en la primera secuencia de la película –su voz es lo primero que escuchamos de la película–y también en la última. En segundo lugar, Gené representa uno de los enfoques estrellas de la película, la lógica de “curar o matar la discapacidad” (*the cure or kill approach to disability*) (Garland-Thompson, 2001, p. 355), según la cual, si el cuerpo discapacitado no puede ser normalizado, debe ser eliminado. Es a través de ella que se nos muestran tanto la *valentía* de Ramón al suicidarse, como la *cobardía* de Julia al no hacerlo, y cómo la felicidad y el amor están solo reservadas a la gente capacitada. La relación entre Gené y Julia es muy interesante desde el punto de vista de la mirada no-disca, ya que, por un lado, Gené representa la normatividad al ser no-discapacitada y estar en una relación heterosexual, y hace que le espectadore, no-discapacitado, se identifique con ella y con sus acciones y pensamientos; mientras que Julia, por otro lado, va perdiendo esta normatividad cuanto más se evidencia su discapacidad, por lo que su propia mirada va perdiéndose hasta que su personaje es visto desde la mirada ajena<sup>23</sup>. Ello se ve de manera clara en una importante conversación entre Julia y Gené, y, sobre todo, en el desenlace de la misma. En este intercambio Julia le comunica su decisión de eutanasiarse afirmando que como su enfermedad es degenerativa y no tiene cura: “¿de qué sirve intentar ponerte en pie, trabajar, ilusionarte, si viene otro infarto y caes otra vez, y te quedas hecha una mierda otra vez? ¿no ves que es ridículo?”, a lo que Gené responde que no debería tomar decisiones desde el miedo porque “el miedo es un arma muy poderosa, el miedo no te deja libertad para decidir, esto que me dices ahora, es por culpa de este miedo. Quizás más adelante te echarás atrás por lo mismo, por el miedo. No actúes por miedo”. La continuación –y desenlace– de esta conversación sucede en la secuencia final de la película, en la que Gené visita a Julia después de que Ramón haya muerto, pero después de intercambiar unas palabras con ella, Gené se da cuenta de que Julia ya no recuerda a Ramón. El pronóstico de Gené se ha cumplido, y así nos lo enseña la película mostrándonos una imagen de Gené mirando tristemente hacia el mar; al final Julia no tomó la decisión de eutanasiarse por miedo, *aunque debería haberlo hecho*. Aquí queda claro, asimismo, la jerarquización que la película establece entre las discapacidades, el disca bueno, Ramón, ha cumplido su deseo, mientras que la disca o cobarde, Julia, está pagando el precio de esta *mala* decisión<sup>24</sup>. Así lo explica también Rivera-Cordero indicando, “dado que la voluntad de Ramón finalmente vence al cumplirse su deseo de muerte, la verdadera tragedia que Amenábar claramente sugiere es la de Julia, quien debe vivir con una discapacidad que temía y de la que buscaba escapar” (2013, p.65). Desde una perspectiva contracapacitista, Julie A. Minich opina respecto a este desenlace que podrían haber aprovechado la decisión de Julia para mostrar una perspectiva diferente a la de Ramón, dentro del propio colectivo disca; sin embargo, al no hacerlo, *Mar Adentro* muestra que su verdadero objetivo es “la supresión de la diferencia” (2010, p. 27).

<sup>23</sup>Esta pérdida de la subjetividad empieza a tomar forma cuando Julia decide no eutanasiarse ya que, aunque le envía una carta Ramón explicándole el porqué, esta carta nunca es leída por lo que nunca llegamos a conocer su punto de vista, y cuando vuelve a aparecer en pantalla su enfermedad está tan avanzada que ya no recuerda apenas nada.

<sup>24</sup>Recordemos que el *disca malo* era el sacerdote que nunca consideró la eutanasia.

## Conclusión

La última secuencia de la película ocurre justo después de este encuentro entre Gené y Julia, pues tras ello, Gené acude junto a Marc, su pareja, y el hijo de ambos; se abrazan y los tres, sonrientes, empiezan a jugar en la arena, la cámara graba a gran velocidad destacando el movimiento que impregna esa escena (figura 3). Esta escena final representa la fatalidad de la corporalidad perdida, tanto de Julia como de Ramón , incluso escuchamos la voz de este recitando uno de sus poemas en el que dice: “pero me despierto siempre, y siempre quiero estar muerto” y cómo *la vida debería ser*, sin discapacidad, sin corporalidades ni capacidades disidentes –porque de esa manera la vida no es digna –y no se puede disfrutar de igual manera de la playa.



*Figura 3: Fotograma de la película Mar Adentro*

## CAPÍTULO 2.

### LA MIRADA INHUMANA: EL CASO DE *CAMPEONES*.

“The point of view from inside disability, with more reality-based conflicts, is sadly lacking. Without this perspective, dramas with or about people with disabilities are doomed to wallow in *inspirations* tears”.

(Klobas, 1988, p.XII)

La película *Campeones* es una comedia dramática de año 2018 dirigida por Javier Fesser, con guión de este último y de David Marqués. Es un referente indiscutible en cuanto a la representación de la discapacidad en el cine, permaneció 10 semanas entre las tres películas más vistas en España con más de 3 millones de espectadores, fue la película española más taquillera del año 2018, ocupa el puesto número 18 –a 2020– en la lista de películas españolas más taquilleras de la historia (Ministerio de Cultura y Deporte, 2020), fue nominada a 11 goyas entre los que se incluían el de mejor película, mejor dirección, mejor guión, y cuatro nominaciones en las categorías de interpretación–al final ganó el goya a la mejor película, el goya al mejor actor revelación (Jesús Vidal), y el goya a la mejor canción *Este es el momento* compuesta por Coque Malla– (Premios Goya, 2019). Además, fue la elegida para representar a España en los Premios Oscar, aunque finalmente no fue seleccionada. En este análisis desarrollaré cómo este éxito –inspirado en los mecanismos utilizados por Hollywood en su despliegue de la perspectiva no-disca– fue debido, en gran parte, a la total subordinación de la película ante la mirada no-disca.

#### **El protagonismo permanente de la no-discapacidad en los temas discas**

El dominio de esta mirada queda claro desde el primer momento, pues el protagonismo de la película recae en un personaje no-discapacitado, el entrenador de baloncesto Marco Monte, interpretado por Javier Gutiérrez. Este papel principal implica que toda la narración desarrollada en *Campeones* sirva para el crecimiento personal de Marco, convirtiéndose así los personajes discapacitados en instrumentos cuyas líneas argumentales quedan supeditadas a la del protagonista. Este hecho se observa incluso en la propia sinopsis oficial de la película<sup>25</sup>, en la que se nos indica que Marco se encuentra en medio de una *crisis personal* y debido a que es obligado a *entrenar* a un equipo de discapacitados intelectuales obtiene una *lección de vida*. Es decir, otra película más sobre

<sup>25</sup>“Marco, un entrenador profesional de baloncesto, se encuentra un día, en medio de una crisis personal, entrenando a un equipo compuesto por personas con discapacidad intelectual. Lo que comienza como un problema se acaba convirtiendo en una lección de vida” (Filmaffinity, *Campeones*, 2018).

discapacidad que gira en torno y para beneficio de una protagonista no-discapacitada -el último ejemplo de ello lo encontramos en la cinta ganadora del *Oscar* a mejor película en el año 2022, *CODA*, que trata acerca de una familia sorda estadounidense cuyo papel principal queda reservado a la hija, irónicamente, la única oyente de la familia (Filmaffinity, *CODA*, 2021)<sup>26</sup>.

*Campeones* cuenta la historia de Marco, segundo entrenador de un equipo de baloncesto de no-discapacitados, que se encuentra en una crisis personal (es expulsado de su trabajo y su mujer le deja) y comete un delito por el que es condenado a entrenar a un equipo de baloncesto de jugadores neurodivergentes. Gracias a esta experiencia, Marco logra *encauzar* su vida.

Podría decirse que *Campeones* esboza a unos personajes discapacitados cuya presencia está justificada por la ayuda que prestan al protagonista; en ningún momento se busca el desarrollo de estos personajes, sino que existen para que el protagonista aprenda una importante *lección*, y cuando esta es aprendida, su papel en la película ya no tiene sentido, por ello, al final, Marco *debe* abandonar el equipo. Sin embargo, *Campeones* consigue a través del empleo de la mirada no-disco convencer al público de que se trata de una cinta sobre la discapacidad y no de la historia de un hombre (no-discapacitado) que logra cambiar su vida gracias a *algo* que aparece en su camino sin llegar, nunca, a profundizar en ese algo.

### **El cine sobre la discapacidad como “cine del aislamiento”**

La película comienza con una secuencia en la que el protagonista tiene una discusión con una persona con una visible discapacidad, Jesús (luego uno de los integrantes del equipo de baloncesto que le tocará entrenar) porque éste le acaba de poner una multa, Marco muestra su desacuerdo diciéndole: "ya veo que contratan a los más espabilados para este trabajo". *Campeones*, por tanto, abre con una escena en la que un personaje despliega todo su capacitismo hacia una persona discapacitada; sin embargo, si se conocen ya las bases de la trama de la película, a través del *trailer* o la sinopsis (Marco acabará entrenando a un equipo de baloncesto de personas con discapacidad intelectual), el público puede suponer que serán los propios integrantes del equipo que comenzará a entrenar les que tengan la tarea de *mejorarle*, visto de otra manera, serán las propias personas humilladas las que deberán mostrar por qué *no merecen* serlo.

La narración logra que el espectador no sea consciente de este hecho estipulando una marcada división entre los personajes discapacitados y no-discapacitados, haciendo que el espectador

<sup>26</sup> Entre los muchos análisis realizados de esta película destaco el de la activista sorda canadiense Rikki Poynter (2021) que utiliza su propia experiencia como sorda creciendo en una familia oyente (al contrario de lo que la película plantea) para llevar a cabo su análisis.

empatice con estos últimos, *los suyos*. El teórico estadounidense en cine, Martin Norden, en su libro *The Cinema of Isolation* (1994), fue el primer autor en nombrar al cine sobre la discapacidad “cine del aislamiento”, analizando en su libro los mecanismos mediante los cuales las producciones visuales condenaban a las discapacidades a la otredad. En esta primera secuencia, estos mecanismos se observan, por un lado, en la búsqueda de la empatía del público hacia Marco, a quien le acaban de poner una multa por lo que, comprensiblemente, está disgustado; y, por otro lado, en la presentación del personaje discapacitado, alguien que no entiende las bromas y actúa desde la inocencia haciendo *lo que debe hacer*, por lo que se proyecta una actitud de paternalismo hacia él, le espectadore lo mira de arriba hacia abajo no de igual a igual como podría hacer con Marco, aunque no esté de acuerdo en cómo este maneja la situación.

Otra muestra de esta separación entre personajes discapacitados y no-discapacitados ocurre en la escena en la que el grupo de discos es presentado, en el minuto 18 de la película, tras una larga introducción del protagonista en la que se nos cuenta cómo un hombre *como él* —prestigioso entrenador de baloncesto— ha acabado en un sitio *como ese* —un gimnasio ruinoso en el que sobrevive un muy modesto equipo de baloncesto—, esta escena (figura 4) muestra al grupo de jugadores muy apretados entre sí, intentado representar una única subjetividad: el discapacitado dependiente que espera instrucciones de la persona no-disco para poder proseguir con su vida<sup>27</sup>. Para remarcar aún más esta circunstancia, a los pocos segundos de esta presentación hay un cambio de plano en el que se muestra la expresión de Marco —mirada asustada y suspiro de preocupación—, aquí la cámara se mantiene unos segundos más que en el plano anterior para que le espectadore pueda empatizar con el protagonista ante ese panorama tan *desolador* presentado en la escena.

---

<sup>27</sup>El único que varía de en esta única subjetividad es Román, el jugador con camiseta verde situado al fondo a la derecha, porque a este personaje como veremos después no se le aplica una visión sentimentalista —o no tanto como al resto— sino la visión del "súper tullido".

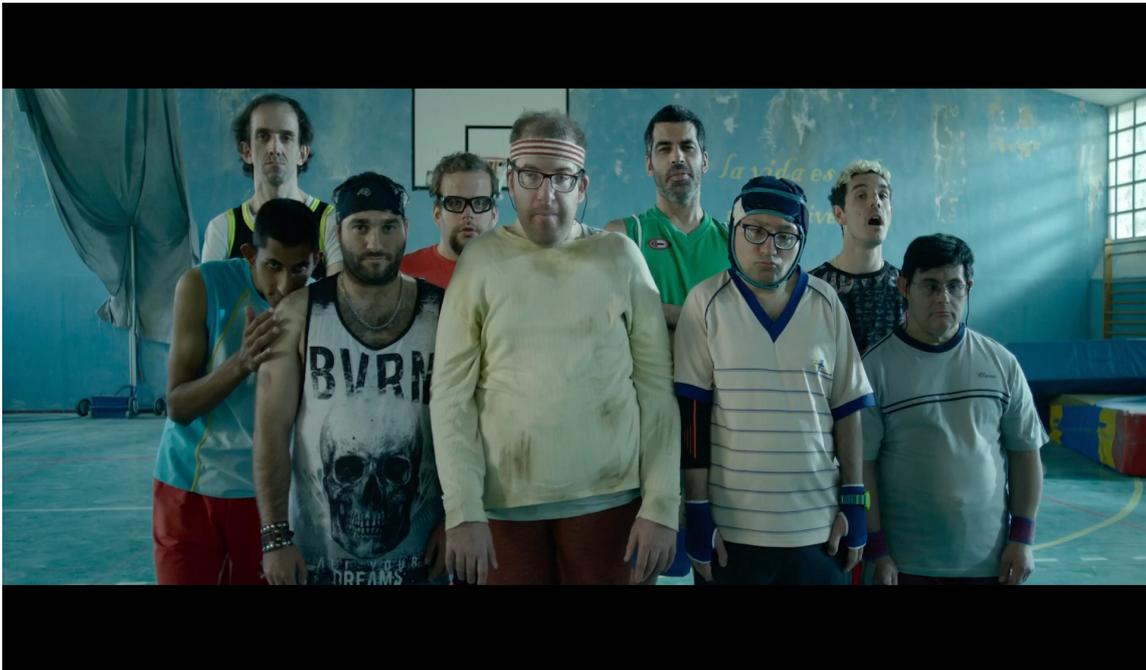


Figura 4

La división mostrada en esta escena podría justificarse indicando que se trata del comienzo de la película y en el resto del metraje las barreras entre las discapacidades y las capacidades se irán borrando progresivamente pero, en realidad, este aislamiento de la figura de le discapacitade está presente durante toda la película señalando que este hecho no es algo anecdótico sino algo continuo en todo el metraje. Otro ejemplo notable de esta separación es el momento de la presentación individual de cada miembro del equipo. Esta es realizada por Julio, interpretado por Juan Margallo, el presidente del club de baloncesto *Los Amigos* que Marco debe entrenar, y personaje no-discapitado encargado de introducir la humanidad de cada uno de los integrantes del grupo en esta secuencia. La idea de este *otorgamiento de humanidad* está extraída del concepto acuñado por la periodista estadounidense Lauri E. Klobas, “síndrome del catalizador no-discapitado” (*non-disabled catalyst syndrome*) (Klobas, 1988, p.XIV), aunque la autora lo enfoca respecto a un personaje discapacitado que se auto-reconoce como persona de forma milagrosa gracias a la intervención de una persona no-discapitada, en *Campeones* este personaje catalizador actuaría para darle humanidad a los integrantes del equipo, por tanto, Julio ayuda a los personajes discapacitados a “recuperar el estatus de persona completa” (Klobas, 1988, p.XIV). Al final, como veremos, este rol será asumido por Marcos en sustitución de Julio.

La introducción de cada uno de los miembros del equipo se realiza a partir de que Marco se sorprenda al ver a Benito, uno de los componentes del equipo, conduciendo su moto; ante este hecho, Julio se ve en la obligación de explicar a Marco que sus pupilos, *increíblemente*, son personas con vida propia. Empieza con **Benito**, del cual nos explica que se levanta a las cuatro de la

mañana para trabajar en la cocina de un restaurante (como limpia platos) y que vive solo, sin familia –además vemos que parece ser explotado por su jefe en el trabajo. **Fabián**, vive en un piso tutelado y va a un taller de jardinería donde cuida a las plantas y conversa con ellas –de forma muy coloquial, pues incluso les echa broncas–. **Jesús** trabaja en un centro ocupacional, ahí monta motores y los vuelve a desmontar, Julio indica que “es tan buen mecánico que va gente a verlo solo para verle trabajar”, aunque en la escena que nos muestran vemos que todo ese público está compuesto por personas visiblemente discapacitadas por lo que se continúa con el aislamiento de la discapacidad –a pesar de ser muy bueno en lo suyo–, lo que hace una discapacitade solo interesará a gente de su colectivo (salvo que puedan extraer algo de ello). **Sergio** trabaja en una cadena de montaje, nos lo muestran mientras trabaja en una cadena de montaje, entonces le señala a un superior que uno de los envases de tinte que maneja tiene una fuga, a lo que "mira Sergio, como no te puedo pagar las horas extras, quédatelo y has salido ganando"; el plano vuelve entonces a Julio que explica “por eso se tinta el pelo de colores”. **Juanma** trabaja en un centro de acogida de animales –porque le gustan mucho–y, a cambio, le dejan vivir allí. Por último, **Marín**, del que ya sabemos que trabaja poniendo multas porque es el personaje que sale junto a Marco en la primera secuencia de la película, Julio señala su amor los aviones mientras en pantalla aparece el propio Marín controlando los horarios de los itinerarios aéreos.

En esta presentación, Julio subraya la capacidad de cada uno de ellos para ser un *miembro productivo de la sociedad*<sup>28</sup>, levantándose a las cuatro de la mañana para fregar platos, cuidando de las plantas o de los animales, desmontando y montando motores, o trabajando en una cadena de montaje. Las aficiones y/o referencias a la personalidad de cada uno de ellos se dejan para cuando ya se ha nombrado su aportación correspondiente a la sociedad –como Jesús, que después de hablarnos de su capacidad para montar y desmontar motores, nos indican que toca en un grupo de música– o, en otros casos, se las instrumentaliza como se hace con Juanma, al que dejan vivir en un centro de acogida de perros porque le gusta cuidar de ellos –por lo que no tiene reconocido un sueldo por el trabajo que desempeña–, o con Sergio, al que le gusta teñirse el pelo de colores y ello justifica, de alguna manera, que no tenga problema en trabajar gratis en sus horas extra. Respecto del caso de Benito, del que hemos visto indicios de explotación por parte de su jefe, la película resolverá este tema más adelante.

Como hemos podido observar en esta introducción, la *capacidad* de cada uno de ellos es reiterada en varias ocasiones indicando que, aunque sean discapacitados, siguen siendo *capaces* de muchas otras cosas. De esta manera, se insiste en el aislamiento de las personas discapacitadas que Norden

<sup>28</sup> Este estatus de miembro productivo de la sociedad se realiza construyendo todas estas características de tal manera que se crea un expectativa de *integración* –concepto también creado desde la perspectiva no-disca. En definitiva, anormal pero no tanto.

mencionaba, pues en la presentación de las personas capacitadas de la película no hay insistencia alguna en lo que éstas son capaces de hacer. En el caso de Marco se explicita que es un buen entrenador de baloncesto pero también que pierde pronto los nervios, es inestable, imprudente, poco respetuoso e, incluso, violento; de Julio, solo se nos dice que trabaja en la asociación *Los Amigos*; en cuanto a la mujer y la madre de Marco, la primera trabaja en una tienda de uniformes, intentó ser actriz pero no lo consiguió y por eso acabó trabajando en la tienda propiedad de su suegra, la madre de Marco. De esta última solo sabemos que está viviendo su vida de jubilada *a tope*. Vemos, por tanto, que en sus presentaciones no se ha insistido en sus cualidades productivas –su sacrificio de levantarse de madrugada, su dedicación al trabajo de forma gratuita, su habilidad para realizar determinada actividad, etc.–porque no es algo que la mirada no-disca requiera. Aquí no es necesaria una justificación de su existencia, algo que sí sucede con las personas discapacitadas.

La división entre discapacidad-capacidad está presente, igualmente, en el hecho de que ninguna otra discapacidad más allá de las de tipo intelectual sean mostradas en la película; incluso en las situaciones en las que hay un grupo numeroso de personas, como los partidos de baloncesto, el público está formado por personas que, en apariencia, no tienen ninguna discapacidad. Además, todos los demás personajes, desde los que aparecen en la administración de justicia, los entrenadores de los otros equipos, los compañeros de trabajo de Marco y de su mujer, etc., son también capacitados. Esta ineptitud a la hora de mostrar gente discapacitada más allá del equipo principal y el resto de equipos de baloncesto –y el público que va a ver a Jesús montar y desmontar motores— muestra el aislamiento de la figura de le discapacitade, solo se les permite estar presentes en aquellos lugares creados “especialmente” para ellos, como el deporte denominado adaptado. La falta de representación disca es un problema importante en el ámbito de la cultura visual, sin embargo, en esta película, por la temática de la que trata, es aún más relevante. Se muestra la discapacidad, sí, pero en unos ámbitos muy específicos y en una situación de subordinación respecto a los personajes capacitados: este aislamiento lleva a que les discapacitades solo podamos ocupar aquellos espacios públicos que les no-discapacitades estén dispuestas a dejarnos, convirtiéndonos así, en palabras de Norden en un “medio para complacer las necesidades de la mayoría capacitada” (Norden, 1994, p.19).

### **Sentimentalismo y mucha porno-inspiración, la sinopsis de *Campeones***

La visión sentimentalista es otro de los aspectos que está presente durante toda la película, aunque algunas de las críticas de *Campeones* realzan el hecho de que esta se aleje de los sentimentalismos propios de este tipo de películas<sup>29</sup>. Un análisis detallado desde los estudios contracapacitistas

<sup>29</sup>En el diario *Marca*, Almudena Rivera escribe "una cinta (*Campeones*) que aborda la discapacidad con sentido del humor, que normaliza, que no cae en sentimentalismos excesivos y que te hace salir del cine con otro punto de

demuestra que el sentimentalismo es el mismo solo que acompañado de un humor *gamberro* – humor que, en ocasiones, usa la violencia por sus ataques machistas, homofóbicos o capacitistas—. Esta perspectiva sentimentalista fue acuñada por Garland-Thomson (ya mencionada en el capítulo anterior), en su ensayo *Seeing the Disabled. Visual Rhetorics of Disability in Popular Photography* (2001). Según la autora esta visión: “rebaja esa figura [de la persona discapacitada] para evocar lástima, inspiración y donaciones frecuentes” (Garland-Thomson, 2001, p. 341). En relación con esta perspectiva también se ha acuñado la expresión, “porno-inspiración”, creada por la activista australiana anticapacitista Stella Young, este concepto hace referencia a cómo las personas no discapacitadas utilizan a gente discapacitada para su propio beneficio, en palabras de Young “[la porno-inspiración] está ahí para que las personas sin discapacidad nos miren y piensen “bueno, podría ser peor... yo podría ser esa persona” (Young, 2012, párr. 10).

Este aspecto sentimentalista está presente, igualmente, en la presentación individual que Julio lleva a cabo. En la misma, Julio le explica a Marco, sin que haya habido pregunta alguna por parte del entrenador, la razón por la que los jugadores son discapacitados: “cada uno tiene su historia, alguno se quedó anclado en la infancia, alguno maduró mal en el vientre de su madre, alguno sufrió al nacer”. Hacer referencia a cómo llegaron a ser *esa manera* en el momento en el que nos los están presentando individualmente por vez primera es una forma de hacer que el espectador sienta lástima por ellos, produciéndose esa mirada desde arriba hacia abajo, característica fundamental de la visión sentimentalista (Garland-Thomson, 2001, p.341). Además, también se enfatiza la tragedia personal de cada una, de esa manera aparece la visión trágica de la discapacidad que hemos visto en *Mar Adentro*.

Este sentimentalismo –y la porno-inspiración que le acompaña– se refleja igualmente en las reseñas y críticas cinematográficas que se han hecho respecto de la película, dejando claro que el propósito de tener a gente discapacitada en un filme es para “ser ejemplo”<sup>30</sup>, “dar lecciones de vida”<sup>31</sup> o “mejorar”<sup>32</sup> a las personas no-discapacitadas. Se trata, en definitiva, montar la presencia del grupo de discapacitados para el empoderamiento del público no-discapacitado, no en que ellos tengan una vida propia, sino en exprimirla de tal manera que el grupo mayoritario –les no-discapacitadas– se

---

vista... Sin prejuicios”; y el crítico de cine, Mikel Zorrilla, escribe en *Espinof* “la conjunción de los actores con la buena mano de Fesser para no excederse en los sentimentalismos resulta esencial para que uno les coja algo de cariño y llegue a implicarse con ellos.

<sup>30</sup>“De forma sorpresiva para el propio Marco, él será quien realmente aprenda de su aventura junto a un equipo donde imperan las ganas de vivir y el dar importancia a las cosas que realmente la tienen. Lo que comienza como un castigo se acaba convirtiendo en una **lección** de vida”. (Sapos y Princesas, 2018, párr. 3) (la negrita es mía) .

<sup>31</sup>“*Campeones*, una **lección** de respeto y de vida. [...] *Campeones*, que se estrena mañana, pretende ser un **ejemplo** para la sociedad en el ámbito de la inclusión y el trato hacia los demás, todo ello desde un punto de vista humorístico y emocionante a partes iguales. Y lo ha conseguido. (González, 2018, párr. 1) (la negrita es mía)

<sup>32</sup>“Si, como dijo recientemente un reconocido actor, una sociedad se mide por cómo trata a sus eslabones (también a los que en apariencia son más débiles), *Campeones* nos ha **mejorado** un poco a todos”. (Montañés y Calvo, 2018, párr. 12) (la negrita es mía).

sienta mejor consigo mismo.

### **Borrado de la discapacidad y violencia epistemológica**

En *Campeones* se ve muy claramente que les discapacidades no somos reconocidos como un colectivo propio, es decir, se presenta a las discas como un grupo de historias que son utilizadas para el beneficio propio de las personas capacitadas, no como parte de un grupo más amplio que es constantemente oprimido. Por ello, la película no lidia con el capacitismo<sup>33</sup> en ningún momento, muy al contrario, intenta llevar a cabo un *borrado de la discapacidad* para que le espectador no vea la discapacidad –y, en consecuencia, el capacitismo que esta conlleva–. Con ese objetivo, se usan eufemismos como *distintas capacidades* o expresiones acriticas del tipo, *nadie es normal* –cuando en una sociedad con rígidos estándares de cuerpo y capacidad, hay siempre gente (normativa) que está mucho más cerca de este estándar que otra.

Este borrado es realizado a través de distintos personajes de la película, uno de ellos Julio –como hemos visto, el personaje catalizador no-disca–, en una de sus primeras interacciones con Marco, ante la frase de este: "mi tarea es entrenar a jugadores normales, estos ni son jugadores, ni son normales", Julio responde: "¿y quién es normal Marco? ¿tú y yo somos normales?". Con esta contestación, el presidente del club *olvida* que ni él ni Marco tienen que luchar contra un sistema que les exige exhibir su valía para así ser aceptadas. Otro momento en el que se produce este borrado ocurre, irónicamente, a través de los propios discapacidades, en este caso, el equipo está volviendo en un autobús público de uno de sus partidos y por la euforia de haber ganado algunos acaban molestando al resto de pasajeros y al conductor, una mujer les dice: "que les pongan una furgoneta especial porque es que no son normales" –acompañado de una mirada de desprecio–, y uno de ellos responde: "sí que somos normales, lo que pasa es que tenemos distintas capacidades". En realidad, las personas discapacitadas no sufrimos del capacitismo por tener unas capacidades distintas a la media sino por ser discapacidades, es decir, por no cumplir con las expectativas de capacidad que el sistema capitalista establece de acuerdo con el modelo radical. Un último ejemplo de este borrado se presenta mediante otro de los integrantes del equipo, Román, interpretado por Roberto Chinchilla, que hablando sobre Marco indica: "la discapacidad la va a tener siempre pero nosotros le estamos enseñando a manejarla". En primer lugar, es llamativo que hayan escogido a Román para decir esa frase, pues es un personaje que como vemos casi al final de la película es uno de los que más capacitismo ha sufrido ya que, entre otras cosas, fue desposeído de su medalla de oro en los Juegos Paralímpicos porque la mayoría del equipo mintió diciendo que eran

---

<sup>33</sup>No estoy pidiendo a la película que nombre el término capacitismo, pues es un concepto que en esa época apenas existía, sino que refiera la opresión que las personas discapacitadas, en este caso concreto, las personas denominadas discapacitadas intelectuales sufren diariamente.

discapacitados cuando en realidad no lo eran; mientras que Marco no ha tenido que lidiar con el capacitismo en ningún momento de su vida. En segundo lugar, esa referencia a la supuesta *discapacidad* del entrenador es una manera de seguir construyendo la idea capacitista de que “la única discapacidad que existe es una mala actitud” idea que, según Stella Young (2012), es otra manera de culpar a la víctima de su propia opresión pues implica que las personas discapacitadas tenemos control completo sobre la forma en la que la discapacidad afecta nuestras vidas.

En la introducción, he hablado de esta violencia que se produce a través del borrado de la discapacidad como una violencia epistémica, en concreto a la violencia implícita en frases como “nadie es normal” (utilizada para negar la discapacidad) o “todes somos discapacitados”. En primer lugar, para categorizar a estas frases –y similares– como violencia, utilizo la definición de violencia establecida por el filósofo mexicano, Agustín Martínez Pacheco, que la define como: “una forma de relación social caracterizada por la negación del otro” (Martínez Pacheco, 2016, p.16). El concepto de violencia epistémica fue establecido por Spivak (1999), la autora considera que hay un conjunto de conocimientos que han sido considerados por el poder –en este caso, el poder colonial ejercido por Europa (en especial, el Reino Unido) en India–, como inadecuados y ubicados en la parte más baja de la jerarquía “por debajo del nivel requerido de cognición o científicidad” (Spivak, 1999, p.266). Marisa Belausteguigoitia también escudriña esta violencia epistémica estableciendo que una de sus manifestaciones es la anulación de la voz, y considerando que el éxito de esta violencia se mide según lo reconocible o no que el relato sea para la población representada –en este caso–, Belausteguigoitia se refiere a las mujeres indígenas de México (Belausteguigoitia Rius, 2001, p.237). En base a estas definiciones, vemos que en los casos de violencia epistémica el poder utiliza el conocimiento en su propio beneficio, por ello, cuando frases en principio inocuas como “todos somos discapacitados” se utilizan desde el poder, se acaban construyendo falsas narrativas que equiparan las experiencias del grupo oprimido con el del opresor, llevando a que los primeros no se reconozcan en esos relatos, tal y como apunta Belausteguigoitia. En los últimos años, la violencia epistémica ha sido un término analizado y discutido desde los llamados estudios decoloniales y anticoloniales, de especial desarrollo en territorio latinoamericano<sup>34</sup>.

Por tanto, la pregunta es ¿dónde quedan las violencias, las discriminaciones y los abusos sufridos si ni siquiera están presentes en la narración? (ya que, si lo estuvieran, no habría un “todos somos discapacitados” o un “nadie es normal”). Esta es una pregunta que en mi vida como discapacitada y como activista anticapacitista surge a menudo, y la respuesta implica exponerse a lo aceptadas que están las violencias contra les discapacitados, ya que ni siquiera se les considera como tal. Mientras se siga diciendo que “todos tenemos nuestras rarezas” en relación con las discapacidades o “todos

<sup>34</sup> Destacar aquí el importante papel de otros autorís latinoamericanos, como Ramón Grosfoguel (2016), Silvia Rivera Cuxicanqui (2016), Edgardo Lander (2003), etc., que desde la descolonialidad nos sirven para hablar de la discapacidad.

estamos un poco locos” referido a las dolencias psíquicas crónicas, la sociedad será incapaz de advertir que la discapacidad de la que hablo es la que en realidad me impide acceder a los mismos lugares que les no-discapacitados, o la locura a la que me refiero es la que conlleva un sufrimiento diario –y es objeto de burla constante— no la locura vista como un rasgo de carácter *divertido* o *peculiar*<sup>35</sup>.

En este sentido, Moira Pérez, filósofa argentina que también ha estudiado el concepto de la violencia epistémica, considera que esta violencia existe en cuanto se instaura la idea “de que ciertas personas o ciertos tipos de personas no son capaces de producir saberes adecuados” (Pérez, 2019, p.84). Y volviendo al caso de *Campeones*, eso es lo que hace la película cuando emplea a Julio para que sea él quien cuenta la historia individual de cada integrante del grupo o cuando, más adelante, Román aluda a su pasado como no-discapacitado para así otorgarle mayor veracidad a su relato. Pero al ser este tipo de violencia tan ignorada y expresarse de una forma tan “difuminada”, como apunta Pérez en su texto (2019, p.83), el público lo acepta sin reflexión alguna.

Este borrado de la discapacidad que propone *Campeones* también tuvo sus consecuencias en la recepción de la película. Por ejemplo, el crítico de cine Óscar Encarnación (2018, párr. 3) establece que: “[el director] consigue hacernos dudar de si realmente ellos son los discapacitados o más bien lo somos nosotros” –el “nosotros” referido por supuesto a los espectadores no-discapacitados–, y en el texto de Planella et al, *La visión de la discapacidad a través del cine: la película Campeones como estudio de caso*, se expresa: “*Campeones* pretende minimizar el binomio 'capacidad-discapacidad' para construir una imagen que no presente a las personas con discapacidad sino más bien como personas humanas” (2021, p.26) –asumiendo, por tanto, que en la discapacidad no se contempla ninguna humanidad–. El capacitismo que implica este borrado de la discapacidad se distingue muy bien en estos dos comentarios, el primero de ellos supone que la discapacidad es solo un rasgo del carácter que se puede “eliminar”, y el segundo hace referencia a que una persona discapacitada estará más cerca de ser considerada “humana” en cuanto más se aleje de la discapacidad y todo lo que esta representa.

---

<sup>35</sup>Esta cuestión, como he dicho, aparece a menudo en mi actividad como activista anticapacitista, lugar en el que he desarrollado en mayor profundidad sus consecuencias (Maestre Limiñana, 2022).

## Violencias capacitistas, homoodiantes<sup>36</sup> y machistas excusadas por la discapacidad

Como hemos visto, la película no refiere a la opresión que sufre la comunidad disca ni directa ni indirectamente, sin embargo, sí muestra el capacitismo y utiliza insultos capacitistas, sobre todo, el término *subnormal*, aunque se explicite que es un uso incorrecto –y esta indicación siempre la lleven a cabo personajes no-discapacitados, más creíbles que los no-discapacitados– tanto el protagonista como su madre<sup>37</sup> utilizan como excusa para su empleo el manido argumento de que “hace años existía el día del subnormal”, y este argumento queda sin contrarrestar. Podría argumentarse que se trata de una comedia y, por tanto, no es necesario indagar más de lo necesario, pero si este último ejercicio no se da cuando se usan términos con una historia de violencia, entonces no hay humor sino humillación. No se trata, como algunos han afirmado al hablar de esta película, de *reírse con*<sup>38</sup> sino de *reírse de*, porque al final lo que se busca al nombrar este “día de los subnormales” son risas, es generar humor a partir de la humillación de un colectivo específico. La realidad es que sí existió un día del subnormal porque el término “subnormalidad” era utilizado para designar las ahora denominadas discapacidades intelectuales, pero ese sustantivo empezó a usarse a modo de adjetivo para insultar a aquellas personas que se presumía tenían una inteligencia inferior a la media (Rodríguez, 2017). Debido a esta utilización como insulto, el término dejó de usarse en el campo de la medicina y empezó a ser sustituido por otros, por lo que hoy en día este término se utiliza exclusivamente como insulto<sup>39</sup>, actualmente solo se ha encontrado un uso no humillante en las páginas webs que recogen contenidos de los años 70 y 80 (Rodríguez, 2017). Un triunfo más del capacitismo: convertir una neurodivergencia en un insulto que aún hoy sigue contando con muchos usuarios a pesar de la violencia que está implícita en él. Es interesante anotar, asimismo, que en la misma conversación donde la madre de Marco hace uso de esta palabra, este le indica: “ahora a los gays se les llama gays”, a lo que su madre responde: “¿y cómo se les llamaba antes?”, “maricones” responde él. Ante esto la madre le reprende diciéndole que así no se habla en casa. Nos muestran, por tanto, una comparativa de dos opresiones, el capacitismo y el homoodio, pero solo una de ellas es considerada como reprochable.

<sup>36</sup>Utilizo el término *homoodiante* en vez de *homófobo* porque esto último es considerado capacitista ya que el término *fobia* denota miedo y esta equiparación infravalora a quienes padecen fobias así como asocia las dolencias psíquicas con la maldad. Además, no es el miedo sino el odio lo que guía los comportamientos anti LGTBIAQ+.

<sup>37</sup> Al comienzo de la película, cuando la jueza le impone la condena por la que deberá entrenar a personas con discapacidad intelectual, este dice “¿qué coño es eso? (...) ¿está hablando usted de “subnormales”?”, y cuando la jueza le recrimina el uso de ese término, él contesta “pero si hace años existía el día del subnormal, y se daba dinero a los mongólicos, a los subnormales”. En una escena justo posterior, se repite la misma conversación pero entre el protagonista y su madre, cuando el primero le dice que ahora no se les llama subnormales sino discapacitados intelectuales, ella nombra de nuevo la excusa del día de los subnormales.

<sup>38</sup>Las citas completas son las siguientes, «Campeones ha superado con creces el reto de pasear por el filo de “reírse de” a “reírse con” —dice Martorell—. Nos ha brindado un momento histórico, una ventana de sensibilidad que debemos aprovechar al máximo para seguir cambiando las cosas». (Montañés y Calvo, 2018, párr. 11) (negritas mías). También menciona este hecho Óscar Encarnación en su crítica, “El gran acierto de su director Javier Fesser es que ha sabido transmitirnos su inocencia y su ternura, que ha logrado que nos **riamos con ellos y no de ellos** (...)” (Encarnación, 2018, párr. 8) (negritas mías).

<sup>39</sup>Actualmente, los términos discapacitados y síndrome de down, dos de las expresiones que sustituyeron a “subnormal”, también se utilizan como insulto demostrando que no fue nunca cosa del término, sino del capacitismo de la sociedad.

Otro término capacitista es también utilizado hacia el final de la película demostrando que no ha habido evolución alguna en el tratamiento de la discapacidad a lo largo de la misma, en el partido final *Los Amigos* se enfrentan a un equipo denominado *Los Enanos*, conjunto que no está formado por gente de baja estatura<sup>40</sup>. Además, la primera vez que se nombra a este equipo, Marco hace referencia a que “no se burlarán de ellos”. Cuando llega el día del partido, puede verse que es un equipo de estatura media y que, además, tres de sus miembros son muy altos, lo que confirma que ese término fue escogido por los guionistas para buscar las risas fáciles. De nuevo la película recurriendo al empleo de términos despreciativos para crear humor.

Sin embargo, *Campeones* no solo utiliza términos capacitistas, también homofóbicos y machistas, siendo relevante que, además, esto sea realizado por los propios personajes discapacitados. Por ejemplo, Jesús –uno de los integrantes del equipo– cuando Marco le señala que debe ponerse el uniforme azul y no el rojo para el próximo partido, se niega exclamando que: "el azul es de maricones", y cuando le llaman la atención sobre el hecho de que el entrenador lleva un polo de color azul replica: "mejor me lo pones, el político es de maricones, maricones". También Jesús se refiere a la novia de Sergio, otro de los jugadores, como “puta” cada vez que el otro la nombra. En ambos casos, no hay ningún tipo de corrección, nadie le dice que esos son términos insultantes que contribuyen a la violencia que sufren esos colectivos; simplemente se emplean como toque cómico, Aunque este hecho no solo se refleja con el uso de determinados términos, el machismo está también presente en las miradas insistentes que uno de los miembros del equipo, Paquito, dirige a los pechos de dos mujeres, la mujer de Marco y una pasajera del avión, acciones que se resuelven con risas y con una colleja graciosa por parte de Marco cuando Paquito mira a su mujer, pero no hay explicación de que el acoso, aunque no llegue a ser físico, es un acto de violencia. La lectura que podemos sacar del hecho de que estas acciones no cuenten con ninguna reprobación por parte del entorno es que les discapacidades denominadas intelectuales no son capaces de aprender a *comportarse*, lo que en realidad contradice buena parte de lo que la película nos está intentado demostrar. Esta instrumentación de los personajes discapacitados para promover distintas opresiones ya fue estudiada por McRuer (2006) respecto a la película *Mejor... imposible*, según este autor, la utilización de estos personajes responde a la falta de reconocimiento del público en ellos, por ello, le espectador puede reírse de estas bromas “sin confesar sus propias fantasías racistas, machistas, homofóbicas y capacitistas” (McRuer & Bérubé, 2006, p.20). Es la primacía de la mirada no-disca, se convierte al personaje disca en una mera herramienta para desplegar actitudes que en otras ocasiones se desaprobaban.

<sup>40</sup>El término con el que la gran parte de la comunidad se siente más cómoda es “persona pequeña” o de “baja estatura”, “enano” es considerado como insulto, a destacar, en ese sentido, unas entrevistas a varias personas de baja estatura en un programa de televisión, *Esto No Se Pregunta*, donde la gran mayoría veía insultante ese término (TeleMadrid, *Eso no se pregunta: Baja estatura*, 2018)

### **Cuando viajar en autobús se convierte en un nuevo ciclo de opresiones**

Otra secuencia que representa esta mirada y actitud capacitista ocurre cuando el equipo se ve obligado a recurrir al transporte público para poder ir a los partidos que se juegan en otras instalaciones. En el primer partido que van a jugar fuera, en Cuenca, Julio le indica a Marco que para desplazarse tienen que utilizar el transporte público ya que el club no cuenta con suficientes recursos económicos para alquilar un vehículo para el equipo. En el viaje de ida no parece haber problemas, pero el viaje de vuelta –tras ganar el partido– acaba con el grupo al completo expulsado del autobús. En este trayecto se dan una serie de problemas debidos en parte a la euforia en la que están los jugadores tras haber ganado el partido. Todo empieza cuando una mujer se cambia de sitio, junto a su hijo, para no estar cerca de ellos, después de que Juanma le ofreciera al niño los polvos de talco que estaba utilizando. Luego, la situación va creciendo de intensidad cuando Paquito se acerca a la parte delantera y otro de los jugadores, Sergio, le tira un chicle que le acaba dando al conductor, y este decide parar bruscamente el autobús. En ese momento, Collantes –la nueva incorporación del equipo que aparece justo para ese partido y la única chica del grupo– discute con el conductor hasta que este la llama “mongólica” y ella le da una patada en los testículos como respuesta. En la siguiente escena, todo el equipo está fuera del autobús. En esta secuencia se muestran muchas conductas capacitistas que podemos encontrar en el día a día, por ejemplo, cuando Paquito se acerca al conductor a preguntarle algo, este enseguida le pregunta: “¿dónde está el encargado?” dando por hecho que una persona con síndrome de down debe viajar siempre tutelada y es esa persona la que debe hablar con el resto de personas. También, una vez que el chicle alcanza al conductor y éste para el autobús –de forma muy abrupta, por cierto, causando y posibilitando muchos más daños de los que hubiese podido realizar el grupo de jugadores eufóricos–, lo hace al grito de: “¡hasta aquí, tú o te callas de una puta vez o te bajas aquí mismo!”, lo que sorprende al resto del equipo y al entrenador, pues nadie hasta ese momento le había dicho a Juanma, que estaba cantando, que dejara de hacerlo. Es entonces cuando se produce la conversación ya mencionada, en la que una mujer les llama la atención diciéndole que no son normales y que deberían ir en una furgoneta especial – *furgoneta especial* que, por cierto, no se pueden permitir– y por ello han acabado utilizando el transporte público.

Esta situación en la que el equipo se encuentra tiene su paralelismo en el ciclo de opresión establecido por Robin DiAngelo (Figura 5), teórica estadounidense en análisis del discurso. Esta autora indica cómo las opresiones se manifiestan en un círculo que es imposible romper, siendo una herramienta para identificar las maneras en las que la opresión se manifiesta en distintos grupos (DiAngelo, 2016). En la secuencia del autobús este ciclo actuaría de la siguiente manera: por un

lado, tenemos la superioridad que el grupo de personas no discapacitadas siente respecto al grupo de discapacitadas, no tienen ningún remordimiento en expulsar al grupo al completo a pesar de que ambas partes han actuado mal y tan solo dos integrantes del equipo fueron los que causaron caos. Por otro lado, no hay reparo en el uso de términos capacitistas y racistas para insultarlos, no viendo nada reprochable en ello. Luego, el propio grupo oprimido cree que son ellos los culpables, esto se ve cuando al ser expulsados del autobús uno de ellos exclama: “¿y cómo iremos ahora a los campeonatos?”, asumiendo que nunca más van a poder usar el transporte público. Incluso, el resto de personajes no-discapacitados que están a su alrededor, normaliza esta opresión descartando por completo la posibilidad de volver a viajar en transporte público. Marco justifica esta decisión de la siguiente manera: "yo no puedo hacerme cargo de un grupo de tíos de 30 años que se comportan como niños de seis", cosa que no es cierta pues fueron solo dos los que se comportaron de manera indebida y desencadenaron la situación, y ello fue debido a la emoción de haber ganado su primer partido. A destacar aquí que esta es una circunstancia en la que también se ve envuelta la gente no discapacitada, conllevando situaciones mucho peores que esta sobre todo cuando se trata de actos deportivos hegemónicos (como el fútbol), desplegando incluso actitudes machistas, racistas, LGTBIAQ+odiantes, y en estos casos nadie nunca se plantea no volver a coger el transporte público. Pero en *Campeones* estamos hablando de discapacitadas, y aquí es mejor que acudan a un “autobús especial”.

Por último llegamos al final del ciclo, la opresión a nivel institucional. Esta se encuentra presente en el hecho de que otros medios de transporte –privados– se descartan porque no tienen dinero suficiente, aspecto que conocemos porque al inicio de la película Julio dijo que solo contaban con una ayuda de 1.000 euros al año. En definitiva, nuestro equipo de baloncesto se enfrenta a una situación de la que no hay salida posible, salvo, por supuesto, acudir a la caridad ajena.

Esta caridad viene de la mano, de nuevo, de una mujer, la pareja de Marco, Sonia, que se ofrece a conducir la caravana de su compañero de trabajo, para así asistir a todos los partidos necesarios. Los personajes discapacitados vuelven a ser reducidos a esa figura de víctima indefensa que necesita protección (Garland-Thomson, 2001), y esa protección tiene que venir –por supuesto– de gente no discapacitada. Este recurso a la ayuda de una *buena samaritana* es, en realidad, contraria a la propuesta de la película de borrar la discapacidad, pues un equipo compuesto por personas no discapacitadas utilizaría de nuevo el transporte público o tendría ayuda suficiente de las instituciones para utilizar uno privado –nunca se hubiese enfrentado a esta situación<sup>41</sup>. En este sentido, el teórico inglés en estudios contracapacitistas Colin Barnes afirma “el reclamo de normalidad es insostenible porque las personas 'normales' rara vez dependen de la benevolencia de

<sup>41</sup> Salvo que fuesen de ambientes empobrecidos, a destacar aquí la relación entre el clasismo y el capacitismo.

los demás para su sustento”, así que la película, contra su propio criterio, demuestra que no todos somos *normales*.

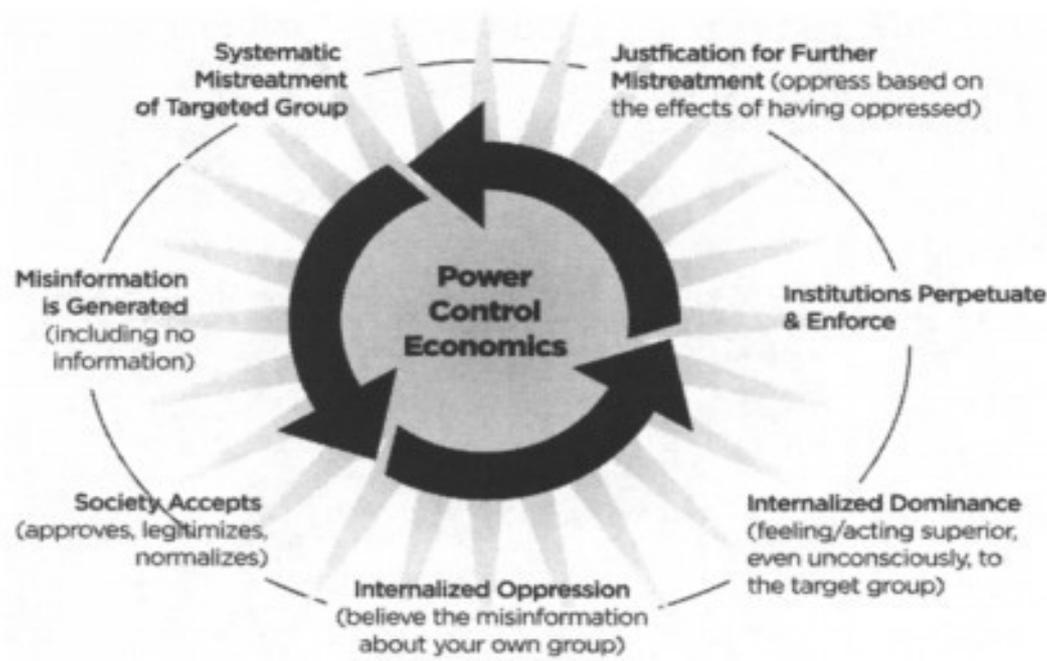


Figura 5



### **Román, el súper tullido**

Cuando nos vamos acercando al final de la película, Román (en mi opinión el personaje más interesante de la película) vuelve al equipo *Los Amigos* tras haberlo dejado cuando Marco comenzó como nuevo entrenador, después de que este le dijera: "se nota que eres el más listo con diferencia, aunque eso no es tan difícil". Román decide regresar al ver que el resto de jugadores están contentes con Marcos y tras una conversación entre ambos el entrenador le acaba pidiendo disculpas: "el ridículo ya lo hice yo la última vez que hablé contigo, y lo siento". A raíz de esta vuelta, Román los acompaña en el avión y es entonces cuando Julio relata su historia a Marco, sin que Román esté presente –de nuevo, la historia está controlada por la persona no discapacitada. Julio cuenta, como se ha mencionado antes, que Román ganó el oro en los Juegos Paralímpicos de Sidney, pero se lo retiraron porque se comprobó que en su equipo solo había dos discapacitados y el resto estaba fingiendo, a causa de ello Román estuvo al borde del suicidio y su desconfianza ante los entrenadores no discapacitados aumentó. A destacar que este es un hecho que ocurrió realmente, en los Juegos Paralímpicos de Sidney 2000, implicando al equipo de baloncesto masculino de jugadores con discapacidad intelectual, y que se resolvió con la imposición de una multa de 5.400

euros impuesta al ex-presidente de la Federación Española de Deportes para Discapacitados Intelectuales (MARCA.com, 2013).

El caso de Román en la película es significativo porque no se le aplica tanto como al resto la visión sentimentalista, pues está claro que no es un personaje que necesite de la ayuda de otros, sino que su personaje se enmarca dentro de lo que se conoce como el mito del “súper tullido” (*SuperCrip*). Koblas es una de las autoras que ha desarrollado esta perspectiva, considerando que esta busca diferenciar a las discapacidades del resto, “ ‘ellos’ son discapacidades y, de alguna manera, han obtenido una sabiduría y un coraje excepcionales, que los eleva mucho más allá del reino de ‘nosotros’ los mortales (Koblas, 1988, p.XV)”. Este aspecto está igualmente presente cuando Román, finalmente, le cuenta su propia historia a Marco, momento en el que, además, su relato vuelve a buscar la mirada no-disca ya que Román cuenta que su discapacidad fue sobrevenida, buscando así la empatía del público no-discapitado de igual manera que se hace en *Mar Adentro*. Román relata que fue atropellado cuando conducía su moto por un conductor borracho y, tras el accidente, tuvo que dejar su carrera como jugador de baloncesto en el *Leganés* (equipo de la primera división de baloncesto), su novia le abandonó a causa de su discapacidad y se vio obligado a abandonar la universidad en la que estudiaba arquitectura pues en sus propias “yo quería ser arquitecto”.

Todas estas construcciones ayudan a formar la narrativa del “súper tullido”, aspectos que no se refieren a la personalidad de Román sino a las consecuencias de su discapacidad, de todo lo que perdió, y de todo lo que ya no puede hacer. El guión nos permite conocer a Román pero solo en lo relativo a su discapacidad, es un ejemplo de la tragedia de la discapacidad y de la valentía de las discapacidades –al menos, de aquellos que tienen una *buena aptitud*–, y conocer su personalidad más allá de aquello que constituye su ejemplo de desgracia y superación no es importante (Koblas, 1988). Por ello, aquí, la visión sentimental se cambia por “la visión maravillosa” (*the wondrous type*), también establecida por Garland-Thomson (2001, p.341), la autora explica que esta hace imposible que el espectador se identifique con alguien tan *maravilloso*, y, por tanto, tan poco realista. Tanto las ideas de Koblas como las de Garland-Thomson ayudan a construir un relato en consonancia con la mirada distanciadora que marca la película; Román está ahí para recordar al público no-disca la suerte que tiene de no ser él –y lo agradecidos que deben estar por ello–, no para que le vean como un igual.

Cabe destacar un intercambio muy interesante que se produce en esta misma conversación entre Ramón y Marco, aquí el entrenador le dice que: "ganarán el próximo campeonato" (esta conversación ocurre después de que *Los Amigos* hayan perdido el partido final y, por tanto, el

campeonato) y Román contesta: "me gusta que diga lo ganaremos en vez de decir lo ganaréis". En el texto de Planella et al (2021, p.25) destacan esta respuesta indicando que "otorga solidez a la película" y supone "una actitud de (re)conocimiento mutuo sin la que nadie puede proyectar la consecución de sus objetivos a través de la colaboración o la reacción del otro". Sin embargo, desde una perspectiva contracapacitista, esta respuesta solo hace que confirmar el predominio de la mirada no-disca en la película. Hubiese sido mucho interesante que Marco afirmara "lo ganaréis" ya que sería una manera de indicar que el grupo no necesita a Marco para seguir ganando campeonatos puesto que, aunque este haya sido importante para el grupo, el equipo es más importante que cualquier individualidad. Además, y más importante, tan solo unos minutos después de esta escena, el ex-primer entrenador de Marco lo llama para ofrecerle el puesto de segundo entrenador en la selección española masculina de baloncesto de gente no-discapacitada, a lo que Marco acepta, por lo que el *ganaremos* anterior queda anulado unos momentos después de haberse dicho. En realidad, este intercambio entre Marco y Ramón en el que parecen equipararse, es tan solo un espejismo, pues únicamente se busca que los personajes no-discapacitados –en este caso, Marco– se eleven a la categoría de imprescindibles en las propias narrativas de la gente discapacitada, ocultando e invisibilizando las voces discas en nuestros propios relatos, otro despliegue más de violencia epistémica.



### **Algunas (pocas) lecturas positivas**

Antes de pasar a la conclusión de este capítulo, voy a detenerme en algunas de las cosas que *Campeones*, por pura coincidencia, construye bien en término de la discapacidad. Empezando con una frase que, aunque casi no tenga importancia en la película y pase desapercibida, muestra exactamente de lo que trata el modelo social de la discapacidad. Esta frase se produce en un intercambio entre Marco y Julio cuando este último le cuenta al entrenador por qué uno de los integrantes del equipo, Juanma, no quiere ducharse –por la fobia al agua que desarrolló cuando estuvo a punto de ahogarse de pequeño–, y el entrenador responde: "pues yo lo cogía de los pelos y lo metía" a lo que Julio señala: "no, tiene que meterse él solito, su problema es el miedo, no el olor". Aquí el presidente acaba de realizar un paralelismo con una de las características fundamentales del modelo social de la discapacidad, el problema es la sociedad capacitista no la discapacidad en sí, sin embargo, esta frase queda como mera anécdota ante la primacía de la mirada no-disca durante toda la película. Otra de las cosas en las que *Campeones* destaca es en incorporar a actores discapacitados para interpretar a personajes discapacitados, algo que debería ser la norma, y no otro aspecto más por el que luchar. Una muestra de lo excepcional de este hecho es la reacción de algunas personas al descubrir que, en efecto, los actores también eran discapacitados, siendo uno de estos sorprendidos el crítico de cine del diario *El País*, Carlos Boyero, que reconoció: "pensaba que

el grupo de discapacitados lo interpretaban actores y actrices profesionales absolutamente creíbles" —y admitió su estupefacción cuando le indicaron que se trataba de actores con discapacidad<sup>42</sup> (Boyero, 2018, párr.4). Estupefacción venida de un crítico de cine con una larga trayectoria, otra muestra más del control absoluto de la mirada no-disca en el cine.

Podría suponerse que esta película, dado lo exitosa que fue, supuso un antes y un después a la hora de contratar a actores discapacitados, pero tristemente no ha sido así. Las últimas películas y series de televisión que han salido en los últimos años sobre discapacidad como *Vida perfecta*, serie de televisión estrenada en 2019 que además ganó el premio a mejor serie en el festival de Cannes dedicado a la ficción televisiva (Vicente), tiene un personaje discapacitado intelectual interpretado por un actor no-discapacitado, y la película *El radioaficionado*, estrenada en el año 2020 y que está protagonizada por un personaje autista, tampoco ha sido interpretada por un actor discapacitado. Por supuesto, esto no es solo un caso que ocurra en el estado español, Barnes ya menciona en 1992 que: “de los catorce actores de la categoría de mejores actores/actrices que han ganado un Oscar por películas que tratan sobre la discapacidad, solo hay una ganadora, Marlee Martin en *Children of a Lesser God*<sup>43</sup>, que tenga experiencia (personal) de la discapacidad retratada” (Barnes, 1992, p.13). A 2022 este número de actores/actrices discas que han ganado un Oscar por interpretar a un personaje discapacitado ha aumentado a uno, el actor Troy Kotsur (compartiendo curiosamente protagonismo con Marlee Marin) por su papel en la película *CODA* de 2021, referenciada al principio de este análisis.

## Conclusión

La película termina con todo el equipo de baloncesto despidiéndose de Marco, aquí es cuando Marco toda el papal de Julio como personaje no-discapacitado catalizante al realizar un otorgamiento de humanidad al equipo al completo. Este se produce cuando el grupo se está despidiendo de él contándole todo lo que Marco ha hecho por ellos, entonces Collantes le dice "es que nos has tratado como personas", a lo que Marcos responde: "es que es lo que sois" seguido de un: "a mí no me tutees" de la jugadora, tras lo cual todes ríen. Aunque este intercambio pronto se convierte en un momento cómico por el “no me tutees” de Collantes, lo que se dice justo antes es muy significativo ya que se trata de una concesión de humanidad mucho más significativa que la

---

<sup>42</sup> Concretamente, Boyero escribe "no son intérpretes profesionales, pero sí que hay intérpretes profesionales entre el elenco", lo que podría interpretarse como que no cree que existan discapacidades que sean actrices y actores profesionales. Y continúa, "recuperado del susto (que le dio al saber que se trataba de actores discapacitados) aumenta mi admiración hacia la capacidad de riesgo y el espléndido trabajo que ha realizado Javier Fesser con ellos, acompañando al siempre modélico Javier Gutiérrez", por supuesto, el trabajo y el riesgo ha sido todo gracias a les no-discapacitados que han tenido que "lidiar" con les discapacitados.

<sup>43</sup> Es interesante anotar que Barnes (1992) escribe sobre lo inaccesible de este película para los usuarios del lenguaje de señas —a pesar de que tratara sobre la comunidad sorda— ya que por la forma en que la se filmó, no podía apreciarse cuando los personajes signaban, por lo que solo era accesibilidad para les oyentes.

anterior –la realizada por Julio– pues viene de una persona que al principio de la película dudaba de que este grupo de discapacitados fueran personas<sup>44</sup>. De esta manera se consigue, por un lado, mostrar el desarrollo del personaje de Marco, de dudar de la humanidad del grupo o ser otorgante de esta, y por otro lado, que el público no-discapitado también sea capaz de adjudicar esa humanidad por medio de su conexión con el protagonista de la película y todos contentes. Aparte de toda la violencia que implica el hecho de que propio grupo sustentador del capacitismo sea el encargado de esta concesión, es igualmente problemático en tanto que conforme esta es otorgada también puede ser denegada o despojada siempre según el criterio de los no-discapitados. La manera en la que esta humanidad es concedida se aprecia en la distinta forma de encuadrar esta escena. Mientras que la primera vez que el grupo fue presentado (figura 4) vemos que Marco ocupa un espacio diferente, en esta última secuencia el entrenador sí forma parte del encuadre (figura 6, a la izquierda de la imagen de espaldas). Es una manera de expresar mediante la filmación que Marco ya los considera humanos y, en consecuencia, el espectador no-disco también; sin embargo, el grupo siempre ocupando la misma imagen que al principio, todos juntos representando una misma subjetividad, y aunque el entrenador aparezca en el encuadre, lo hace de espaldas, no se sitúa a la misma posición que el grupo. En definitiva, la película *Campeones* ha hecho todo lo posible para mostrar a los espectadores no-disco que el grupo de jugadores discapacitados son en realidad personas, y el público se siente parte de esta concesión por lo que abandona las salas de cine convencidos de la *buen obra* que han realizado –de ahí las críticas tan buenas y el éxito que la película obtuvo–. Por supuesto, sin pensar ni un momento en que para llegar a la conclusión de que son personas han tenido que considerar antes que no lo eran, y así se demuestra la tesis anteriormente mencionada por Planella et al. (2021), no hay humanidad en la discapacidad.

---

<sup>44</sup>La duda de Marco respecto a la humanidad aparece en varios momentos al principio de la película, una de las cuales ya fue mencionada al principio de este análisis, otro ejemplo ocurre en el momento en el que conoce al grupo pues, tras esto, llama a la jueza que le ha puesto la *condena* y le dice que no puede seguir entrenando "a esos –momento de duda–, bueno, a esas personas".



*Figura 6*



## CONCLUSIONES

En la introducción de este trabajo me proponía investigar las diferentes formas en las que la mirada no-disca se manifestaba en las dos películas analizadas: *Mar Adentro* y *Campeones*. A través de estos análisis, hemos podido observar lo aceptada que esta mirada se encuentra, sus representaciones se toman por válidas tanto por la crítica como por el público sin que haya reflexión alguna al respecto. Esta invisibilización es consecuencia, como también he mencionado en la introducción, de lo poco que la no-discapacidad como identidad se ha explorado, sobre todo en el mundo de habla hispana. Está tan asumida la no-discapacidad como no-identidad que la práctica de contratar a actores no discapacitados para interpretar papeles de discapacitados sigue siendo una acción recurrente, y el debate en torno a la injusticia epistémica que ello produce solo parecerse llevarse a cabo en ambientes exclusivamente discas<sup>45</sup>. Otra de las manifestaciones de esta mirada es cómo se encuadra la no-discapacidad, esta es todo a lo que les discapacitados aspiramos, por ejemplo, en *Mar Adentro*, el personaje principal prefiere morir antes que aceptarse como discapacitado y de explorar otras formas de relaciones sexoafectivas. Al fin y al cabo, el personaje de Ramón Sampredo fue escrito como una personificación de la mirada no-disca, es un discapacitado que solo fantasea con dejar de serlo, por lo que se adscribe a la capacidad obligatoria y se corresponde con la capacitista frase de “si yo fuera tú, preferiría estar muerto”; y considera que su tetraplejía es la causa de todos sus problemas y por ello es de lo único que se queja, algo que el sistema capacitista agradece pues mientras menos se le nombre como causante de la falta de dignidad en la vida de los discas, más fuerte se hará.

Por tanto, a través de este personaje podemos ver las consecuencias, a nivel epistemológico, de la primacía de la no-discapacidad en los relatos sobre la discapacidad –otro de los objetivos de este trabajo–, pues es el ejemplo perfecto de todo cuanto se cree que esta engloba: una sexualidad inexistente debido a su no-normatividad –por ello, sus deseos sexoafectivos solo pueden realizarse a través de las fantasías como si las fantasías no formasen parte de la inmensa proyección que poseen los mundos sexoafectivos; una jerarquización de los discapacitados en la que Ramón se sitúa en el rango superior por encima de quien nunca se ha planteado su muerte, aun teniendo una discapacidad grave (el sacerdote) y también arriba de quien es demasiado cobarde para matarse (Julia); y un ejemplo de valentía ya que demuestra que no es el tipo de discapacitado que se conforma, antes

---

<sup>45</sup>Hace solo un par de semanas, unas fotos del actor estadounidense no-discapitado Sebastian Stan se hicieron virales por la impresionante caracterización a la que se había sometido para interpretar a un personaje con desfiguraciones faciales en su próxima película *A different man*. Aunque, es de destacar, que en la película también va a participar un actor discapacitado con desfiguraciones faciales, Adam Pearson (Filo.news, 2022).

prefiere morir. Morir como un mártir. Pero mártir para les no-discapacidades, a quienes les está mostrando que no tienen de qué preocuparse si alguna vez adquieren alguna discapacidad, siempre podrán matarse. No hay necesidad de pensar en cómo se podrían hacer las vidas de les discapacidades más dignas –utilizando la acepción de dignidad del propio Sampedro—, sino que la cuestión es *¿cómo pueden ser eliminadas?*

La eugenesia que encontramos en este pensamiento es una consecuencia de la equiparación entre discapacidad y muerte, uno de los objetos de investigación de este trabajo. Por supuesto esta eugenesia no está establecida de manera explícita en la película, por eso mismo es tan difícil de identificar y tan fácil de aceptar, ¿por qué no iba alguien con sentido común a apoyar los deseos de morirse de un hombre con una grave discapacidad? Sin embargo, el problema no es la existencia de un hombre discapacitado que quiera morirse porque considera su vida indigna, sino que la eutanasia sea la primera respuesta, y las violencias que crea el sistema capacitista ni siquiera sean nombradas. Este es el resultado de anteponer a les no-discapacidades como les únicos aptes para otorgar valor a la vida humana, su mirada se convierte en totalitaria.

Otro de los objetivos de esta investigación era mostrar lo entrelazados que están los conceptos de queer y disca, aspecto que también puede verse a través del personaje de Ramón Sampedro cuyos anhelos sexoafectivos, como he mencionado antes, solo tienen sentido en el mundo de la imaginación, su existencia en la realidad supondría alejarse *demasiado* del pensamiento heteronormativo que impone cuerpos y capacidades ajustadas a la regla. El hecho de que tanto la película como le espectadore acepte con tanta facilidad que la pareja heteronormativa y capacitada (Gené y Marc) sí tenga su historia contada en la realidad, mientras que la formada por Ramón y Julia deba conformarse con las fantasías de él para desarrollarse –a parte del final feliz de la primera, y el trágico desenlace de la segunda–, muestra lo insólito que todavía es ver a personajes disidentes teniendo felices historias de amor.

La heteronormatividad también está remarcada a través de los personajes no-discapacitados en la película *Campeones*. Aquí el protagonista, Marco, consigue encauzar su vida –y resolver su crisis de pareja– gracias a un grupo de discapacidades a les que al final deja tirades después de autoproclamarse indispensable (en su última conversación con Román, uno de los jugadores). Otra manifestación más de la mirada no-disca con la que esta película fue escrita y dirigida, una mirada tan exitosa que incluso *Campeones* se ha convertido en un recurso pedagógico por esta *visión* de la discapacidad que incorpora, formando parte de la pedagogía capacitista empleada todavía en los centros educativos. Aunque es cierto que tiene aspectos positivos como que les discapacidades sean

interpretadas por actores discapacitados, el análisis contracapacitista –que he intentado aplicar a esta investigación– revela que el desarrollo de cada uno de los personajes discapacitados queda subordinado al avance de la historia del protagonista no-discapitado, cumpliendo con la porno-inspiración (*inspiration porn*) que se impone a las vidas discapacitadas.

La supremacía de la mirada no-discapitada también puede distinguirse en las violencias epistémicas que se producen en el relato, prevaleciendo las voces no-discapitadas y anulando así la parte de la narración que correspondería a las discapacidades. Pero estas violencias pasan fácilmente desapercibidas si no se hace un análisis con perspectiva discapacitada, pues la película responde tan claramente a la mirada de lo que se supone es y debe implicar la discapacidad que el público no se da cuenta de cómo se invisibilizan –e incluso respaldan– las distintas violencias capacitistas.

Una muestra de esta violencia es la equiparación entre discapacidad e inhumanidad que ocupa un lugar central en *Campeones* y es objeto de estudio en este trabajo. Ese paralelismo incluye de forma velada la exigencia de que una persona discapacitada debe justificar de alguna manera su existencia –por ejemplo, ayudando a su entrenador de baloncesto no-discapitado a superar sus problemas– para que le sea reconocido su estatus de persona humana.

En definitiva, tanto *Campeones* como *Mar Adentro*, podrían haber sido narraciones muy diferentes si se hubiesen hecho con una mirada discapacitada, por ejemplo, si la primera hubiese contado con un protagonista discapacitado, y la segunda hubiera mostrado las razones que se esconden detrás de la vida indigna de las personas tetrapléjicas en vez de conformarse con una aproximación superficial a la misma. Sin embargo, se prefirió utilizar el concurrido camino de la mirada no-discapitada pues este implica menos trabajo, menos conflicto y mayor uniformidad, y si ya lleva tiempo funcionando tan bien ¿por qué cambiarlo?

## BIBLIOGRAFÍA

AcciumRed. (2019). *Programa Las Cerezas de TVE*. Acciumred.com.

<https://acciumred.com/v/1.htm>

Agamben, G. (1998). *Homo sacer* (A. Gimeno Cuspinera, Trans.). Pre-Textos.

Barnes, C. (1992). *Disabling Imagery and the Media: An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People*. THE BRITISH COUNCIL OF ORGANISATIONS OF DISABLED PEOPLE. Ryburn Publishing. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-disabling-imagery.pdf>

Belausteguigoitia Rius, M. (2001). Descarados y deslenguadas: el cuerpo y la lengua india en los umbrales de la nación. *Debate Feminista*, 24.

<https://doi.org/10.22201/cieg.2594066xe.2001.24.668>

Boyero, C. (2018, April 6). Riesgo y personalidad. *El País*.

[https://elpais.com/cultura/2018/04/05/actualidad/1522950611\\_048214.html](https://elpais.com/cultura/2018/04/05/actualidad/1522950611_048214.html)

Burke, C., & York, N. (2010). *Luce Irigaray THIS SEX WHICH IS NO ONE* Translated by CATHERINE PORTER (p. 84). <https://caringlabor.files.wordpress.com/2010/11/irigaray-this-sex-which-is-not-one.pdf>

Butler, J. (1990). *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. Routledge.

Campbell, F. K. (2008). Refusing Able(ness): A Preliminary Conversation about Ableism. *M/c - Media and Culture*, 11(3). <https://research-repository.griffith.edu.au/handle/10072/21384>

Centeno Ortiz, A. (2014). Simbolismes i aliances per a una revolta dels cossos. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 58, 101–118.

<https://raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/284939/372790>

Collado Vázquez, S. (2014). CINE Y DISCAPACIDAD. *Publicaciones Universidad Rey Juan*

Carlos. <https://burjcdigital.urjc.es/bitstream/handle/10115/14580/cine%20y%20discapacidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y#page=7>

Del Barrio, A. (2019, September 16). *Jesús Vidal: “Ni soy un héroe ni un campeón, simplemente no veo.”* ELMUNDO.

<https://www.elmundo.es/papel/2019/09/16/5d7a2cfefc6c8348418b45cb.html>

DiAngelo, R. (2016). The Cycle of Opression. *Counterpoints*, 497, 83–95.

<https://www.jstor.org/stable/45157299?read-now=1&refreqid=excelsior%3Aaf427f3f977fd1ab61a48db948a4f1d4&seq=11>

Díaz, A. L. A., González, M. G., Rodríguez, C. R., & Rodríguez, M. Á. A. (2010). Mar adentro (2004): Una visión diferente seis años después del Óscar. *Revista de Medicina Y Cine*, 6(2), 40–46. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3672042>

Ecartelera. (n.d.). *Campeones*. [Www.ecartelera.com](http://www.ecartelera.com). Retrieved June 21, 2022, from

<https://www.ecartelera.com/peliculas/campeones/>

El País. (2011, June 26). Laura Palmés, la reportera que inspiró a Amenábar. *El País*.

[https://elpais.com/diario/2011/06/26/necrologicas/1309039201\\_850215.html](https://elpais.com/diario/2011/06/26/necrologicas/1309039201_850215.html)

Ellcessor, E., & Kirkpatrick, B. (2017). *Disability Media Studies*. New York University Press.

Ellis, K., & Kent, M. (2017). *Disability and social media : global perspectives*. Routledge.

Encarnación, Ó. (2018, October 18). *Crítica: Campeones de Javier Fesser*. CLAQUETEADOS.

<https://www.claqueteados.com/critica-campeones-de-javier-fesser/>

Filmaffinity. (2018). *Campeones (2018)*. [Www.filmaffinity.com](http://www.filmaffinity.com).

<https://www.filmaffinity.com/es/film206800.html>

Filmaffinity. (2021). *CODA: Los sonidos del silencio (2021)*. [Www.filmaffinity.com](http://www.filmaffinity.com).

<https://www.filmaffinity.com/es/film193148.html>

Filo.news. (2022, July 28). “A Different Man”: así luce Sebastian Stan en la primera e impactante imagen del nuevo film de A24. Filo News. <https://www.filo.news/cine-y-series/A-Different->

Man-asi-luce-Sebastian-Stan-en-la-primera-e-impactante-imagen-del-nuevo-film-de-A24-20220728-0059.html

Fine, M., & Asch, A. (1988). *Women with disabilities : essays in psychology, culture, and politics*. Temple University Press.

Fouz-Hernández S., & Martínez-Expósito A. (2007). *Live flesh : the male body in contemporary Spanish cinema*. I.B. Tauris.

Fricker, M., & Ricardo García Pérez. (2017). *Injusticia epistémica: el poder y la ética del conocimiento*. Herder , D.L.

FVIyDIVERTAD. (2015). *Vida Independiente. Entrevista Javier Romañach en "Las Cerezas."* Wwww.youtube.com. [https://www.youtube.com/watch?v=vEd1I\\_oNSps](https://www.youtube.com/watch?v=vEd1I_oNSps)

García-Santesmases Fernández, A. (2017, February 17). *Cuerpos (im)pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional*. Wwww.tdx.cat. <https://www.tdx.cat/handle/10803/402146#page=1>

Garland-Thomson, R. (2001). The Politics of Staring: Visual Rhetorics of Disability in Popular Photography. In *The new disability history: American perspectives* (pp. 335–374). New York University Press. <https://ewspring2017.weebly.com/uploads/2/5/6/6/25669479/garland-thomson--politics.of.staring.pdf>

Garland-Thomson, R. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1–32. <https://doi.org/10.2979/nws.2002.14.3.1>

Garland-Thomson, R. (2017a). *Extraordinary bodies : figuring physical disability in American culture and literature*. Columbia University Press.

Garland-Thomson, R. (2017b). Building a World with Disability in It. *Culture - Theory - Disability*, 51–62. <https://doi.org/10.14361/9783839425336-006>

González, L. (2018, April 5). “Campeones”, una lección de respeto y de vida. *Vidas Insuperables*. <https://vidasinsuperables.com/campeones-una-leccion-de-respeto-y-de-vida/>

- Grosfoguel, R. (2016). Del extractivismo económico al extractivismo epistémico y ontológico. *Revista Internacional de Comunicación Y Desarrollo (RICD)*, 1(4).  
<https://doi.org/10.15304/ricd.1.4.3295>
- Guerra, I. (2022a). *Cuerpos Abyectos, Cuerpos que desbordan la norma. Una investigación biográfica-narrativa en torno a las estrategias de subversión que llevan a acabo los cuerpos queer-crip*. Máster en Educación para la Justicia Social. Universidad Autónoma de Madrid.
- Guerra, I. (2022b). *Lucha contra el capacitismo. Anarquismo y capacitismo*. Ed. Imperdible.
- Gumucio, R. (2016, May 10). *El Don Juan tetraplégico*. Letras Libres.  
<https://letraslibres.com/revista-mexico/el-don-juan-tetraplejico/>
- Gutiérrez, R. A. (2016). *La Discapacidad En El Cine*. Dialnet.unirioja.es.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=127705>
- Halberstam, J., & SáezJ. (2008). *Masculinidad femenina*. Egales Editorial.
- Haller, B., & Zhang, L. (n.d.). *Stigma or Empowerment? What Do Disabled People Say About Their Representation In News and Entertainment Media?*  
<https://scholarspace.manoa.hawaii.edu/server/api/core/bitstreams/ea187a4e-3109-46cb-93b1-76212cb5599a/content>
- Haraway, D. J. (1995). Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial. In M. Talens (Trans.), *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza: Vol. Capítulo 7 - Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial*. Cátedra.
- hooks. (2011). *Bell hooks black looks race and representation*.  
<https://aboutabicycle.files.wordpress.com/2012/05/bell-hooks-black-looks-race-and-representation.pdf>
- Igler, S. (2007). “Lo que quedó enterrado: transgresiones de tabúes sociales en La mala educación

(Pedro Almodóvar, 2004) y Mar adentro (Alejandro Amenábar, 2004).” In *Miradas “glocales” : cine español en el cambio de milenio*. Madrid Iberoamericana ; Frankfurt Am Main Vervuert.

Jaimes Branger, C. (2020, November 11). *¿Tener Síndrome de Down es un insulto?* | *El Estímulo*. Elestimulo.com. <https://elestimulo.com/opinion/2020-11-11/tener-sindrome-de-down-es-un-insulto/>

Kim, E. (2010). A Man, with the Same Feelings. In *The problem body : projecting disability on film*. Ohio State University Press.

Klobas, L. E. (1988). *Disability drama in television and film*. Mcfarland.

Kraus, A. (2005, February 23). *Mar adentro - La Jornada*. Jornada.com.mx. <https://jornada.com.mx/2005/02/23/index.php?section=opinion&article=022a2pol>

Lander, E., Castro, S., & Al, E. (2003). *La colonialidad del saber eurocentrismo y ciencias sociales perspectivas latinoamericanas*. Buenos Aires Clasco.

Longmore, P. K. (2006). *Why I burned my book and other essays on disability*. [http://courses.washington.edu/intro2ds/Readings/32\\_Longmore-screening.pdf](http://courses.washington.edu/intro2ds/Readings/32_Longmore-screening.pdf)

López González, M. (2016). Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. *Ruidera.uclm.es*. <https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/8063>

LozanoR. (2010). *Prácticas culturales anormales : un ensayo alter-mundializador*. Universidad Nacional Autónoma De México, Programa Universitario De Estudios De Género.

Maestre Limiñana, S. (2022, July 1). *Frases dichas con buena intención pero que son MUY CAPACITISTAS*. Frases Dichas Con Buena Intención Pero Que Son MUY CAPACITISTAS. <https://discamentequeer.blogspot.com/2022/07/frases-dichas-con-buena-intencion-pero.html>

Maldonado Ramírez, J. (2020). Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso. *Nómadas*, 52, 49–59. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a3>

- MARCA.com. (2013, October 7). *Condenado el ex responsable del equipo español de falsos paralímpicos*. MARCA.  
[https://www.marca.com/2013/10/07/mas\\_deportes/otros\\_deportes/1381150396.html](https://www.marca.com/2013/10/07/mas_deportes/otros_deportes/1381150396.html)
- Markotić, N. (2012). The Narrator Witness: Dis/Connections Between Disability and Death. *Review of Education, Pedagogy, and Cultural Studies*, 34(3-4), 136–147.  
<https://doi.org/10.1080/10714413.2012.687245>
- Marr, M. K. (2013). The Unseen Inside Mental Illness as Disability in *Mar adentro* (“The Sea Inside”) (Alejandro Amenábar, 2004). In *The Politics of Age and Disability in Contemporary Spanish Film: Plus Ultra Pluralism*. Routledge & CRC Press.
- Martínez Pacheco, A. (2016). La violencia. Conceptualización y elementos para su estudio. *Politics and Culture; No 46 (2016): No. 46: Violencia; 7-31*.  
<https://repositorio.xoc.uam.mx/jspui/handle/123456789/17313>
- McFadden, D. (2005). The Sea Inside (film). *Disability Studies Quarterly*, 25(3).  
<https://doi.org/10.18061/dsq.v25i3.599>
- Mcruer, R., & Bérubé, M. (2006). *Crip theory : cultural signs of queerness and disability*. New York University Press.
- Minich, J. A. (2010). Life on Wheels: Disability, Democracy, and Political Inclusion in *Live Flesh* and *The Sea Inside*. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 4(1), 17–32.  
<https://muse.jhu.edu/article/378825>
- Ministerio de Cultura y Deporte. (2020). PELÍCULAS RECAUDACIONES ESPECTADORES BOLETÍN INFORMATIVO. *Gobierno de España*.  
<https://www.culturaydeporte.gob.es/dam/jcr:8e65e5bd-a30e-4268-929e-667613e9c572/boletin-2020.pdf>
- Mirzoeff, N. (2002). The Subject of Visual Culture. In *The visual culture reader*. Routledge.
- Montañés, É., & Calvo, E. (2018, December 30). *Lo que la película Campeones ha hecho por la*

*discapacidad*. Abc. [https://www.abc.es/sociedad/abci-pelicula-campeones-hecho-discapacidad-201812300151\\_noticia.html#ancla\\_comentarios](https://www.abc.es/sociedad/abci-pelicula-campeones-hecho-discapacidad-201812300151_noticia.html#ancla_comentarios)

Moreno, P. G. (2021, December 10). *Pacientes con cáncer lideran las solicitudes en países con eutanasia*. EFE Salud. <https://efesalud.com/cancer-neurologicas-solicitudes-eutanasia/>

Moscoso Pérez, M. M., & Arnau Ripollés, M. S. (2016). Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente: Una conversación con Robert McRuer. *Dilemata*, 20, 137–144. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5329396>

Mulvey, L. (1973). *Visual Pleasure and Narrative Cinema*. Academia.edu. [https://www.academia.edu/32269509/Visual\\_Pleasure\\_and\\_Narrative\\_Cinema](https://www.academia.edu/32269509/Visual_Pleasure_and_Narrative_Cinema)

Norden, M. F. (1994). *The cinema of isolation : a history of physical disability in the movies*. Rutgers University Press.

Palacios, A., & Romañach J. (2006). *El modelo de la diversidad : la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Vedra, La Coruña, Diversitas-Aies.

Palermo, Z. (2010). Una violencia invisible: la “colonialidad del saber.” *Cuadernos de La Facultad de Humanidades Y Ciencias Sociales - Universidad Nacional de Jujuy*, 38, 79–88. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18516804005>

Pérez Domínguez, C. (2020). *ENTRE LA INCLUSIÓN Y EL RECHAZO LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL CINE ESPAÑOL DEL SIGLO XXI*. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/21907/Entre%20la%20inclusion%20y%20el%20rechazo.%20La%20discapacidad%20intelectual%20en%20el%20cine%20espanol%20del%20siglo%20XXI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Pérez, M. (2019, April). Violencia Epistémica: reflexiones entre lo invisible y lo ignorable. *Revista de Estudios Y Políticas de Género*. Número 1., pp. 81-98. <https://core.ac.uk/download/pdf/228484396.pdf>

- Planella, J., Pallarès Piquer, M., Chiva-Bartoll, O., & Muñoz Escalada, M. C. (2021). La visión de la discapacidad a través del cine: la película *Campeones* como estudio de caso. *Repositori.uji.es*, 13. <https://doi.org/10.5281/zenodo.4346136>
- Poynter, R. (2021). *Deaf Person Reviews CODA (2021) | CODA Movie Review | Film Fridays*. [Www.youtube.com. https://www.youtube.com/watch?v=KgD6bV8pnvg](https://www.youtube.com/watch?v=KgD6bV8pnvg)
- Preciado, P. (2005). Multitudes queer. Nota para una política de los “anormales.” *Nombres*, 19. <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/NOMBRES/article/view/2338/1275>
- Premios Goya. (2019). *Campeones» Premios Goya 2022*. [Www.premiosgoya.com](http://www.premiosgoya.com). <https://www.premiosgoya.com/pelicula/campeones>
- Prout, R. (2008). Cryptic Triptych: (Re)Reading Disability in Spanish Film 1960-2003: El cochecito, El jardín de las delicias, and Planta cuarta. *Arizona Journal of Hispanic Cultural Studies*, 12, 165–188. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3619846>
- Rebelión Feminista. (2020, April 14). *Sexo, herramientas de movilidad y orgasmos*. Rebelión Feminista. <https://rebelionfeminista.org/2020/04/14/sexo-herramientas-de-movilidad-y-orgasmos/>
- Rivera Cusicanqui, S., Domingues, J. M., Escobar, A., & Leff, E. (2016). Debate sobre el colonialismo intelectual y los dilemas de la teoría social latinoamericana. *Cuestiones de Sociología*, no. 14. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/54661>
- Rivera, A. (2018, December 3). *¿(Dis)CAPACITADOS? ¿(Minus)VÁLIDOS? Mírenlos bien, son Campeones*. [Marca.com](http://www.marca.com). <https://www.marca.com/paralimpicos/opinion/2018/12/03/5c0448cae2704e84048b45df.html>
- Rivera-Cordero, V. (2013). The Self Inside and Out: Authenticity and Disability in *Mar adentro* and *Yo, también*. *Hispania*, 96(1), 62–70. <https://doi.org/10.1353/hpn.2013.0011>
- Robbins, J. (2016, June 1). *Violencia, genero y discapacidad: la ideologia de la normalidad en el cine Español*". Free Online Library; Hispanofila. <https://www.thefreelibrary.com/Violencia>

- Rodríguez, M. A. B. (2017). Neologismo inducido: estudio lexicológico de algunos neologismos del español. *Rilce. Revista de Filología Hispánica*, 33(1), 5–31.  
<https://doi.org/10.15581/008.33.1.5-31>
- Rogoff, I. (1992). Tiny Anguishes: Reflections on Nagging, Scholastic Embarrassment, and Feminist Art History. *Differences*, 4(3), 38–65. <https://doi.org/10.1215/10407391-4-3-38>
- Rogoff, I. (2002). Studying Visual Culture. In *The visual culture reader*. Routledge.
- Sapos y Princesas. (2018, March 7). *Campeones | Película sobre la discapacidad para ver en familia*. Sapos Y Princesas. <https://saposyprincesas.elmundo.es/cine-ninos/en-casa/campeones/>
- Shakespeare, T. (1994). Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal? *Disability & Society*, 9(3), 283–299. <https://doi.org/10.1080/09687599466780341>
- Shapiro, J. P. (1994). *No pity : people with disabilities forging a new civil rights movement*. Times Books, Cop.
- Siebers, T. (2005). Disability Aesthetics. *Publications of the Modern Language Association of America*, 120(2), 542–546. <https://doi.org/10.1632/s0030812900167860>
- Spivak, G. C. (1985). The Rani of Sirmur: An Essay in Reading the Archives. *History and Theory*, 24(3), 247. <https://doi.org/10.2307/2505169>
- Spivak, G. C. (1999). *A Critique of Postcolonial Reason : Toward a History of the Vanishing Present*. Harvard Univ. Press.
- TeleMadrid: Esto No Se Pregunta. (2018). *Eso no se pregunta: Baja estatura*. [www.youtube.com](http://www.youtube.com).  
<https://www.youtube.com/watch?v=ueuEd4oqmeg>
- Tepper, M. S. (1999). Letting Go of Restrictive Notions of Manhood: Male Sexuality, Disability and Chronic Illness. *Sexuality and Disability*, 17(1), 37–52.  
<https://doi.org/10.1023/a:1021451712988>

- Vicente, E. de. (2019, October 18). *La directora Leticia Dolera nos cuenta las anécdotas de la serie “Vida perfecta.”* Elperiodico. <https://www.elperiodico.com/es/ocio-y-cultura/20191018/la-actriz-y-directora-leticia-dolera-nos-cuenta-las-anecdotas-de-la-serie-vida-perfecta-7676158>
- Vite Hernández, D. (2020). La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada. *Nómadas*, 52, 13–27. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a1>
- von Tschiltschke, C. (2018). La discapacidad en la mira de la docuficción: Mar Adentro de Alejandro Amenábar. In *¿Discapacidad? literatura, teatro y cine hispánicos vistos desde los disability studies*. Berlin Bern Wien Peter Lang.
- withersaj. (2012, January 1). *Radical Model*. Stillmyrevolution. <https://stillmyrevolution.org/2012/01/01/radical-model/>
- Young, S. (2012, July 3). *We’re not here for your inspiration*. ABC News. <https://www.abc.net.au/news/2012-07-03/young-inspiration-porn/4107006>
- Zames Fleischer, D., & Zames, F. (2005). Compassionate Killings. *Disability Studies Quarterly*, 25(3). <https://doi.org/10.18061/dsq.v25i3.590>
- Zorrilla, M. (2021, January 5). “*Campeones*”: un inspirado reparto sirve a Javier Fesser para crear una simpática película de superación. Espinof. <https://www.espinof.com/criticas/campeones-un-inspirado-reparto-sirve-a-javier-fesser-para-crear-una-simpatia-pelicula-de-superacion>

## ANEXO

Entrevista a Javier Romañach en el programa *Las Cerezas* de TVE. 29 de marzo de 2005. [https://www.youtube.com/watch?v=vEd1I\\_oNSps](https://www.youtube.com/watch?v=vEd1I_oNSps). Transcripción realizada por mí, hay otra transcripción que incluye también descripción gráfica realizada por AcciumRed (2019).

**Julia Otero:** Bueno, pues todos tenemos muy presente la historia de Ramón Sampedro, [la persona] el tetrapléjico que luchó durante años por la libertad de (( tener )) su propia muerte.

La película *Mar adentro* ha sido una vacuna contra el olvido de la figura de Ramón Sampedro, y hoy hemos invitado a Javier Romañach.

Julia Otero (Presentadora) (P): (Dirigiéndose a Javier) ¿Qué tal, Javier? Buenas noches.

**Javier Romañach:** Buenas noches.

Julia Otero (Presentadora) (P): ( .OFF. ) [ Javier Romañach ] es tetrapléjico, como lo era Ramón Sampedro, pero que no comparte con él el modo en el que Sampedro vivió su tetraplejía y su manera de actuar.

¿Por qué, Javier?

Javier Romañach (R): La visión de Ramón Sampedro, su magnificación, digamos, juega en contra de lo que nosotros luchamos, es decir, si tu luchas solo por la dignidad en tu propia muerte y refuerzas el concepto de que la única opción para la tetraplejía es morir, estás dejando de lado la otra opción, que es vivir. Y esa vida es muy complicada, es muy complicada porque nos la hace muy complicada el mundo, porque el mundo no está pensado para que nosotros vivamos en un mundo como este. En vez de luchar porque estemos en igualdad de oportunidades con el resto de los ciudadanos, que eso es complicado porque una muerte digna se define como una muerte corta e indolora, ¿cómo defines una vida digna? Es un tema muy complejo. Esa lucha es muy compleja. Esa lucha es muy larga. Esa lucha requiere mucho esfuerzo. Requiere a mucha gente luchando contra una discriminación que existe todos los días, cada día, en cada momento, en cada esquina de tu vida. Cuando tu estas luchando por un esquema en el que nadie te hace ni caso porque claro nadie te hace caso, y de repente llega un tipo y se hace muy famoso por reforzar lo que ellos ya piensen que es que sí sufrimos. Yo no sufro por tener una tetraplejía, yo sufro porque no puedo entrar a os sitios, yo sufro porque no me dejan entrar, porque no me dejan participar, porque hay escalones, yo

sufro por otras cosas, no por mi propia esencia personal. Y el refuerza una imagen al revés.

P: Romañach tuvo una fractura en la cervical 5º y 6º, mientras que la lesión de Sampedro estaba dos vértebras más abajo que la de Javier Romañach. Eso quiere decir que sus posibilidades de rehabilitación hubieran sido, a priori, mejores a las suyas (Romañach puede mover manos, brazos y cabeza, y utilizar una silla de rueda sin ayuda externa)

R: Él eligió un camino, y este camino es difícil, yo me he pasado cuatro años haciendo rehabilitación semanalmente, seis días en semana, para poder estar así. Eso es un camino difícil. Yo no digo que el suyo fuera fácil, lo que digo es que fue diferente. El eligió no hacer nada, también es cierto que yo vivía en otro entorno, el mundo ha evolucionado bastante, quizás tuve mejores posibilidades de rehabilitación. Pero también es cierto que él dijo "yo no quiero rehabilitarme porque considero que vivir así es indignante". Y su lucha no es personal, él quiere modificar una ley que afecta a todos los ciudadanos. El escribió un libro y lo publicó, y él digamos participó en un debate público. Si juntamos estas tres cosas yo no puedo entender que sea una lucha personal, es más, en su libro él no habla de "mi tetraplejía", él habla de "la tetraplejía". Evidentemente, mi visión cuando alguien habla de "la tetraplejía", entiendo que está hablando de una persona como yo tiene tetraplejía, y su visión es francamente deprimente. Entiendo que es la suya, pero él la proyectó a los demás, él la proyectó a los demás, y esa proyección no se puede hacer no se puede hacer, es lo que ha hecho él, yo creo que no se puede?? (no sé si dice eso)

P: Yo prefiero no pronunciarme, ni creo que sea mi papel, faltaría más, pero ustedes oirán una y otra opinión, y sacarán en casa las conclusiones que crean pertinentes. Escuchemos un fragmento de Sampedro.

Sampedro: Yo no soy un ser humano. En este estado no hay nada. No hay más que la rutina, el aburrimiento, la falta de esperanza, la no-esperanza, la falta de poder vivir, de poder amar, de poder ser un ser humano normal, ¿no? Parece que estás pegado a tu propio cadáver, ¿no?

P: La verdad es que es una imagen, una metáfora muy dura, "estar pegado a su propio cadáver"

R: ¿Y a eso lo llamas tú una lucha privada, salir en la tele y decir esto?

P: Pero no tenía otra alternativa Sampedro, ¿no? Que pedir que alguien le ayudase.

R: No digo que no, pero bueno luego aceptemos que la lucha es pública, nada más, no discuto, yo no digo nada más. Él tiene esa visión, claro, ahí habla, yo entiendo, de él, pero en el libro yo entiendo que no habla de él, habla del antes??? (no lo entiendo) ¿Yo un cadáver? ¿Alguien me ve como un cadáver? No, ahora bien, ¿por qué pensaba él eso? Quizás es el quid de la cuestión. ¿Por qué alguien llega a pensar eso de sí mismo? Porque todo el mundo lo piensa primero. Y como lo piensas te acaba calando en la cabeza, es decir, no nos vamos a engañar, nadie quiere estar aquí (señalando a su silla), yo tampoco, vamos a partir de ahí, nadie quiere ser pobre, nadie quiere ser bajito y feo, nadie quiere muchas cosas. Pero la vida viene como viene, y cuando viene tú entras en unos filtros previos, es decir, ¿qué pienso yo de estar como estoy? Yo te digo mi filtro previo, mi filtro previo era que "yo prefería estar muerto a estar así", ¿vale? Ese es mi filtro previo. ¿Qué ocurre? Que luego entras en el "bueno, pues esto es lo que me ha tocado", pum, pum, pum (gesto con las manos como "arrimando el hombro") y después avanzas, avanzas y avanzas, y dices "oye, aquí hay algo que no funciona, aquí algo que no funciona", y efectivamente, hay una cosa en la que estoy de acuerdo con él, es que aquí no hay quien encuentre dignidad. Pero no porque no sea digno estar aquí (señala la silla de ruedas) sino porque esa dignidad nos la roban cada día. Cada día nos van robando un poquito de la dignidad diaria. Entonces, si tu no eres capaz de vencer esa barrera de la dignidad que te están robando constantemente, si no es capaz de luchar contra esa barrera psicológicamente que tiene todo el mundo, acabas entrando en una dinámica que ya existía, qué sufrimiento estar aquí, ¿el público me ve sufrir? ¿me ve sufriendo? (lo dice mirando al público)

P: Pero él sí sufría (dice la presentadora mirando a Romañach), por cierto, vamos a seguir escuchando lo que decía Sampedro en aquel reportaje, probablemente se basa la fuerza en la que Romañach, con una lesión cervical superior a la de Sampedro, Sampedro pudiera haber estado aquí hablando como tú.

R: Sí, si hubiese querido rehabilitarse.

P: Se hubiera podido mover con la silla, hubiera podido mover los brazos, si hubiese hecho esa rehabilitación dura a la que te sometiste.

R: Las personas como él conducen, viven solos, yo no digo que él hubiera podido hacer eso, digo que casos como él, personas que tienen esas tetraplejía, viven solos, conducen.

P: Habrá gente que oyéndote digan "debe ser una fuerza religiosa", "debe ser una fuerza de

creyente”.

R: Eso es muy peculiar en este país, uno no puede tener pensamiento propio, uno tiene que pertenecer

P: Por eso te lo pregunto porque tú no te defines como creyente.

R: No, yo me define como ateo que es diferente.

P: ¿Eres ateo? O sea, no tiene nada que ver con la religión eso.

R: En absoluto, esto es una lucha por los derechos de las personas que se están robando todos los días, es más, yo diría que mi postura es progresista y marxista pero no, como defiendes una postura que es la dignidad en la vida, la defendemos porque nos la roban todos los días, la dignidad no sé muy bien como la definiríamos, pero si tú necesitaremos ayuda para andar, tú vamos a por una caso de discriminación al que nos llevamos 100 años de retraso, el de la mujer ¿no? Si usted no puede entrar sin su marido, eso en cada caso, ¿cómo lo verías? Porque hay un escalón, entonces necesitaría ayuda de su marido. “Es que no hay servicio para señoras” porque el mundo no está pensado para las señoras. ¿Va usted a coger un tren? Lo siento, el 50 de los trenes no va a poder cogerlos, ¿va a usted a coger un avión? ¿un taxi? ¿quieres estudiar? Quieres tomar una copa? Y a cada sitio que vayas, cambiando el paradigma de discriminación, a ti, por ser mujer, no te dejan hacerlo sola, ¿cómo lo ves? ¿cómo queda tu dignidad todo el tiempo? (mirando a la presentadora)

P: Más Ramón Sampredo (aparta la mirada de Javier, y señala a la pantalla)

Sampredo: Uno quiere morirse porque quiere irse a otra parte, a donde sea, y si para eso tiene que morirse uno, se va, porque tal vez sea la única esperanza de (se corta)

(TROZO CORTADO)

R: Mi mujer, mi primo, mi abuelo, esto es lo que quería hacer.

P: Hay una imagen del reportaje de Sampredo, ese en el que se basó Amenábar para hacer Mar Adentro, que es la imagen más dura, él es consciente además lo dice, que probablemente deba ser una afirmación, una declaración, que debe molestar profundamente a Javier. Estamos viendo dos caras distintas, de dos personas con la misma situación vital. Veamos por favor.

Sampedro: (Aparece Sampedro en la cama , echada en forma de cruz, desnudo, con un trapo que le traba la zona de los genitales) La persona que me ve así, si el jurista se ve en esta situación, toda la vida así, bueno, tal vez pueda entender los motivos de un ser humano para decidir que la vida no es esto, ¿no? Que la vida es otra cosa.

R: Analicemos sus circunstancias. Está tirado en la cama, ¿quién le ayuda a levantarse todos los días?

P: Nadie, es que él dice una cosa muy tremenda, Sampedro, en el reportaje, que él renunció a la silla de ruedas...

R: Para no cargar a la familia

P: Exactamente, porque todo el día en una casa de dos pisos , toda la familia cargando con 70kg, la culpabilidad que también es humana.

R: Todos pasamos por un síndrome de decir “yo no quiero cargar a mi familia”, yo también, por eso me rehabilité mucho, para cargar lo mínimo a mi familia, pero es que el problema es ¿por qué cargar a su familia? ¿no eres un ciudadano como otro cualquiera? ¿no te consideras un enfermo? Los médicos deciden por ti, todo el mundo decide por ti, menos tú, a ti, a él se le va y hace todo para verse como un enfermo, yo no me veo como un enfermo. Yo no estoy enfermo. La OMS sabe que yo no estoy enfermo, y lo decía, yo soy una persona diferente, que tiene necesidades diferentes, y entre esa necesidades está la asistencia personal, una persona profesional que te ayuda a levantarte y descargue a tu familia, porque no es tu familia que compensarse de ti.

P: ¿Y eso quién lo paga? ¿En tu caso?

R: En mi caso, parte el estado, y parte yo.

P: Pero no todo el mundo puede, ¿no?

R: Pero en mi caso es privilegiado, de élite, yo lucho por los derechos de las personas que están encerradas en residencias porque no pueden hacer esto, aquellos que están en Galicia, los que están en otros lados encerrados en residencias, los que están condenados con vivir con su familia, y su familia tiene que cuidarles, claro, al final te entra una culpabilidad, “soy una carga”, es que no

tendrías que ser una carga, el estado tendría que tomar medidas para compensar y darte la oportunidad de vivir en igualdad de condiciones con el resto de personas.

P: Esto es lo que decís en el Foro Independiente vuestro, la granjerización

R: Efectivamente, nos meten en una granja, como a las vacas, bien alimentados, tal, pero eso sí, te levantas a tal hora, te acuestas a tal hora, y tampoco te pasases mucho levantando la mano que en la granja como seas un toro bravo, igual te sacuden. Entonces al final después de pasar veinte años así, tu cabeza acaba un poco digamos, tocada.

P: Vamos a ver un momento de la primavera, lo digo porque comentaba Sampedro lo que sentía cuando llegaba la estación de la primavera, que parece que tiene una actitud ante la vida diferente de la que sabemos que tenía él. Por cierto, él quería una muerte digna sin dolor, y ahora hemos sabido que fue una muerte terrible, en parte porque no se le prestó esa asistencia. Vamos a ver lo que dice de la primavera, ya que ayer llegó la primavera, por cierto.

Sampedro: Cuando llega la primavera notas un colorido y unos sonidos, que escuchas ahí piar a un pájaro que está ahí fuera, cuando llega la primavera es eso, cuando llega la primavera llegan las golondrinas, y como están siempre mirando el paisaje, notas eso. Y eso es lo malo. De notar todo eso, y tú no poder ir a él.

P: No es el caso de Javier Romañach.

R: No, evidentemente, no solo es la primavera, es el invierno, es el verano, todos son cambios de vida, pero esa vida está habitualmente fuera del domicilio, hay que buscarla, si te quedas encerrado, si te condenan a quedarte encerrado porque no hay quien te ayude a salir de tu casa, está como lo diseñan los demás, cuando los demás diseñan por ti, diseñan soluciones magníficas para que te quedes en tu casa. Cuando tienes una solución, o te quedas en una residencia. Pero es que yo no, yo es que he venido a la tele a decirle a Julia Otero lo que pienso, ¿y cómo lo hago si no tengo un asistente personal que me acompañe?

P: Tu vives en Madrid, aunque eres catalán, desde hace muchísimos años. Has cogido un avión para llegar desde Madrid a un plató de Barcelona...

R: Todo eso nadie lo contempla. Todo político que diseña política no pensaría jamás que un tipo tan matao y tan supuestamente sufridor como yo, pueda decir “pues me voy, y ya de paso me acerco a

la playa que me gusta ver el mar”. Pero sea primavera, verano, otoño o invierno. Es decir, lo que es triste es que si él hubiera condenado esa situación, y de alguna manera desenfocara su lucha que es lo que yo creo que pasó, si hubiera luchado, a lo mejor hubiéramos empezado a luchar antes, porque solo llevamos cuatro años por una lucha para una vida digna y en igualdad de oportunidades que es lo que pedimos, que lo pedimos desde todas las esquinas de este país y por cada esquina del mundo. Pero eso sí, tú no te preocupes que nosotros, excepto en ocasiones muy raras, no salimos en la tele, no nos hacen películas, no nos hacemos tan famosos, porque sí que está todo el mundo muy preocupado por si nos queremos morir o no, pero si queremos vivir dignamente “eso déjalo, que es muy complicado, vamos a tener que cambiar muchas leyes, voy a tener que poner recursos”, eso le preocupa a menos gente. Algunos políticos empiezan a abrir las orejas, reconozco que la cosa parece que cambia, pero al realidad hay que verlas, y cuando oyes cosas de gente que lleva muchos años decidiendo por ti, porque yo no sé que manía tienen de decidir por ti, hay un lema que tenemos nosotros que es “nada sobre nosotros y nosotras, sin nosotros ni nosotras”, es decir, déjenos a nosotros decidir como queremos vivir. Nos gusta la sexualidad, nos gusta salir a tomar copas, nos gusta ir al cine, nos gusta ir de vacaciones. Diseño de programas aquí en Catalunya, “servicios en el domicilio”, “servicios de centro de días”, pero vamos a ver, vamos a pensar en las políticas pensando en la gente y que la gente decida lo que quiera. La manía de decidir por ellos, tanto si se quieren morir como si no, es que la mayoría queremos morir.

P: Bueno, ellos sí quieren vivir, está claro.

R: Pero me moriré, incluso estas cosas me pasarán. Pero no yo, que no soy yo solo

P: Incluso yo también, yo también me moriré

R: Pues vamos a tener una certeza aquí encima de la mesa, pero insisto, no soy yo solo, somos la inmensísima mayoría de los que queremos vivir, solo que nadie nos hace caso.

P: Javier, me ha encantado invitarte, sobre todo después de haber oído que la gente como tú no va a televisión porque nunca se la invita, celebro haber sido la primera y ojalá no sea la última.

R: Sí, es una ruptura.

P: Y a lo mejor otro día seguimos hablando porque nos hemos dejado muchos temas, muchos, muchos, muchos.

R: Pues estaría encantado, como digo yo, unos minutos para contar una cosa que nadie ha oído nunca, se agradece muchísimo, porque además luchando contra un efecto mediático tan impactante en la que todas las películas parece que tu única solución, como el caso de Million Dollar Baby, yo hasta que me quedaría muy triste, si no conociera a una persona exactamente igual, con la misma lesión, que vive en Navarra, que ha hecho su carrera, y que su obsesión es poder vivir sola sin que la cuide su padre, ese es su verdadero problema, ¿y quien hace una película sobre eso?, ¿quién le dedica el dinero a eso? “uy, eso es muy complicado (cambiando la voz a un tono más chulesco), mejor hacemos Million Dollar Baby que lloramos todos al final de la película” ¿no?

P: Porque se muere.

R: Claro, porque se muere.

P: Javier, repito, que igual otro día seguimos hablando.

R: Pues sería un placer, estaré encantado

P: ¿Tú tienes mucho sentido del humor?

R: Alguno...

P: Sí, desde que has llegado, no has dejado de demostrarlo. Bueno, pues como regalo el último microondas de la noche, por cierto, que es un resumen de lo mejor de los últimos 22 programas

