

52

nómadas

Mi cuerpo no sirve —me dicen—
para satisfacer la mirada masculina.
Mi cuerpo no sirve
para aguantar ocho horas diarias de trabajo.

Mi cuerpo no sirve para ejercer la guerra,
para parir un hijo ni para complacer
a quien exige ser complacido.

Mi cuerpo es una línea divisoria
entre mi luz y el mundo.
Pero mi cuerpo sirve
para bailar, mal y torpe, bajo la lluvia
cuando nadie lo mira.

Sirve para dar puñetazos
y para salvarse solo.
Sirve para cultivar frutas,
mancharse los dedos de barro
y saborear el viento.

Mi cuerpo sirve
como escondite para deseos no normativos.
Mientras mi sexo es un invierno dormido,
mis nervios son un jeroglífico
de orgasmos repartidos
al azar por la piel.

Mi cuerpo no le sirve a nadie
porque no está construido para la servidumbre.
Ningún cuerpo lo está.

Mi cuerpo está hecho
para gozar la magia,
para abrazar a las otras y parir fantasías,
para sudar la vida
hasta acabarla.

Mi cuerpo ME sirve a mí.
Para sanarme. Y sanar con las mías.
Algo para lo que la sociedad de fuera,
esa que nos nombra discapacitadas
nunca ha sido capaz
ni ha servido
de nada.

Capacitismo

Carmen Callejo (1990)



UNIVERSIDAD
CENTRAL
INSTITUTO DE ESTUDIOS SOCIALES
CONTEMPORÁNEOS - IESCO

nómadas

Publicación semestral del IESCO
Facultad de Ciencias Sociales, Humanidades y Arte

CONSEJO SUPERIOR

Rafael Santos Calderón · **PRESIDENTE**
Fernando Sánchez Torres
Natalia Ruiz Rodgers
Flor Ángela Plazas · **REPR. DE LOS DOCENTES**
Mónica Quiroga · **REPR. ESTUDIANTIL**
Irma Carolina Ortégón · **SECRETARIA GENERAL**

Jaime Arias Ramírez · **RECTOR**
Óscar Herrera Sandoval · **VICERRECTOR ACADÉMICO**
Paula Andrea López · **VICERRECTORA ADMINISTRATIVA**
Nina Alejandra Cabra · **DECANA FACULTAD DE CIENCIAS
SOCIALES, HUMANIDADES Y ARTE**

FUNDADORA REVISTA NÓMADAS · María Cristina Laverde Toscano
DIRECTOR DEL IESCO Y REVISTA NÓMADAS · Manuel Roberto Escobar C.
COORDINADORA DE COMUNICACIÓN · Ruth Nérida Pinilla E.
COORDINADOR ADMINISTRATIVO · Alonso Redondo P.

CUERPO EDITORIAL

EDITORES DE ESTE NÚMERO

Sonia Marsela Rojas, *Universidad Central – Colombia*

Editores invitados:

Lelia Schewe, *Universidad Nacional de Misiones – Argentina* y Alexander Yarza de los Ríos, *Universidad de Antioquia – Colombia*

COMITÉ CIENTÍFICO

Arturo Escobar: *Universidad de Carolina del Norte – Estados Unidos*
Carl Langeback: *Universidad de los Andes – Colombia*
Carles Feixa Pàmols: *Universidad Pompeu Fabra – España*
Dominique Vinck: *Universidad de Lausana – Suiza*
Eva Giberti: *Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales – Argentina*
Gabriel Restrepo F.: *Universidad Nacional de Colombia*
Guillermo Orozco G.: *Universidad de Guadalajara – México*
Hermann Herlinghaus: *Universidad de Freiburg – Alemania*
Ingrid Bolívar: *Universidad de los Andes – Colombia*
Jesús Martín-Barbero: *Universidad Nacional de Colombia*
Juliana Flórez: *Pontificia Universidad Javeriana – Colombia*
Manuel Roberto Escobar: *Universidad Central – Colombia*
Mario Rufer: *Universidad Autónoma Metropolitana – México*
Rocío Rueda Ortiz: *Universidad Pedagógica Nacional – Colombia*
Santiago Castro Gómez: *Pontificia Universidad Javeriana – Colombia*
Silvia Borelli: *Pontificia Universidad Católica de São Paulo – Brasil*

CORRECCIÓN DE ESTILO

Edicsson Quiñán

EQUIPO DE ACOMPAÑAMIENTO EDITORIAL

Andrea Neira Cruz: *Universidad Central – Colombia*
Carlos Eduardo Valderrama: *Universidad Central – Colombia*
Constanza Pérez Martelo: *Universidad Central – Colombia*
Dairo Sánchez-Mojica: *Universidad Central – Colombia*
Diana Carolina Peláez: *Universidad Central – Colombia*
Lya Yaneth Fuentes: *Universidad Central – Colombia*
Nina Alejandra Cabra: *Universidad Central – Colombia*
Sonia Marsela Rojas: *Universidad Central – Colombia*
Yilson Javier Beltrán: *Universidad Central – Colombia*

TRADUCCIÓN DE TEXTOS

Diana Carolina Peláez y Laura Yolanda Calderón

EDICIÓN GRÁFICA E ILUSTRACIÓN

Daniel Fajardo Bautista

DISEÑO Y DIAGRAMACIÓN

Victoria E. Peters R.

EDICIÓN Y PUBLICACIÓN

Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos
IESCO – Universidad Central
Bogotá – Colombia

DISTRIBUCIÓN

Siglo del Hombre Editores S.A.
Tels. 337 7700 – 344 0042
libreriasiglo.com
Bogotá – Colombia
Precio del ejemplar: Colombia \$40.000.00

ISSN impreso: 0121 – 7550
ISSN electrónico: 2539 – 4762



IMPRESIÓN

Xpress Estudio Gráfico y Digital S.A.S.
quien sólo actúa como impresor
Carrera 69 H No. 77-40, Bogotá
PBX: (57) 1-602 0808 - Celular: 320 838 4305
Bogotá – Colombia

CANJE Y SUSCRIPCIONES

Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos
IESCO – Universidad Central
Carrera 15 No. 75-14 P. 6° Bogotá – Colombia
PBX: 323 9868 Ext. 1613 - 1615
E-mail: nomadas@ucentral.edu.co
www.ucentral.edu.co

DERECHOS RESERVADOS

NÓMADAS autoriza la reproducción parcial o total
de los artículos siempre y cuando se cite la fuente:
(autor/a, título del artículo, nombre de la revista y número).



Obra de portada:
NICOLAS SANDOVAL
Sin título

Foto-performance
Construcción de imagen y foto: Lorna Remmele
2017

NÓMADAS, revista científica de periodicidad semestral, publica artículos con perspectiva crítica del ámbito de las ciencias sociales, principalmente de disciplinas como la sociología, la antropología, la filosofía, la psicología, los estudios culturales y la educación. Su objetivo, en primera instancia, busca delinear algunos de los principales debates alrededor de la generación del conocimiento en temas prioritarios para Latinoamérica, así como establecer vínculos entre los desarrollos específicos de estas temáticas en la Región y las discusiones y propuestas provenientes de otras partes del mundo. En segunda instancia, quiere promover preguntas de investigación alrededor de problemas sociales contemporáneos desde una postura crítica mediante la cual se asocie el saber con los sistemas valorativos de los que se desprende. Por último, *NÓMADAS* pretende fomentar vínculos novedosos entre el conocimiento y la sociedad.

La revista se distribuye por canje, donación y suscripción entre miembros de la comunidad científica, entidades gubernamentales, el sector académico, los centros de investigación y la comunidad en general interesada en el debate de las ciencias sociales.

NÓMADAS se encuentra indexada en el Índice Bibliográfico Nacional Publindex de Colciencias, (B) y está registrada en los siguientes índices y bases internacionales:

- SCOPUS
- SCIELO Citation Index (Web of Science de Thomson Reuters)
- SCIELO Colombia
- Redalyc
- Dialnet
- DOAJ
- CSA Sociological Abstracts
- CLASE
- CREDI
- HELA
- International Political Science Association (IPSA)
- Latindex
- Political Science Complete (EBSCO)
- ProQuest
- Ulrich's Periodicals Directory

8 Editorial

10 Sobre la ilustración de este número

Estudios críticos latinoamericanos en discapacidad

1. Contra-anti-capacitar(nos)

13 La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada | Diana Vite Hernández

29 Capacitismo y neopresión: *tabuización* del tacto y agresión sobre las sensibilidades | Brenda Araceli Bustos García

45 Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso | Jhonatthan Maldonado Ramírez

61 Discapacidad y trabajo: la individualización de la inclusión bajo lógicas coloniales contemporáneas | Lorena Núñez Parra

2. Interseccionar(nos)

81 *Aidaiza y baa wa wafjai wa wa*: relatos, visiones y entramados sobre “discapacidad” desde dos mundos indígenas en Colombia | Alexander Yarza de los Ríos

97 Estudios feministas de discapacidad en Iberoamérica: una aproximación al estado de la discusión

Constanza López Radrigán

115 Feminismos descoloniales y discapacidad: hacia una conceptualización de la colonialidad de la capacidad

Marcela Beatriz Ferrari

133 Discapacidad y sexualidad en América Latina: hacia la construcción del acompañamiento sexual

María Noel Míguez Passada

3. Corporeizar(nos)

149 Devenir discapacitado: nuevos monstruos, *cyborgs* y desplazados en el capitalismo contemporáneo

María Mercedes Zerega, Carlos Tutivén Román y Héctor Bujanda

167 Notas para exhumar un cuerpo, Lorenza Böttnner: *performance* y discapacidad | Carlos Ayram

183 Memorias desde el cuerpo-archivo entre personas con discapacidad | Luisina Castelli Rodríguez

199 Corporalizaciones de artistas con discapacidad como resistencia al cuerpo normativo | Gloria Isabel Bermúdez Jaimes

Procesos de creación

215 “As deusas nos protejam dessas novas cruzadas”. Anahí Guedes de Mello, anticapacitismo feminista desde el Sur global | Lelia Schewe

228 Artista invitado: Nicolás Sandoval | Karina Marín Lara

Reflexiones desde la Universidad

243 Ammarantha Wass: experiencia *trans-chueca* de una maestra en la Universidad Pedagógica Nacional (UPN)

Yennifer Paola Villa Rojas

257 Repensar la educación geográfica colombiana: en busca del lugar del sordo | César Ignacio Báez Quintero y

Oscar David Triana Ordoñez

Reseñas

Libros

267 Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina | Sonia Marsela Rojas Campos

271 Tramas de sociedad: miradas contemporáneas | Laura Cecilia Cala Matiz

- 8 *Editorial*
10 *Sobre a ilustração desta edição*

Estudos críticos latinoamericanos sobre deficiência

1. Contra-anti-capacitar-nos

- 13 *A fragilidade como resistência contracapacitista: de agência e experiência situada | Diana Vite Hernández*
29 *Capacitismo e neo-repressão: tabuização do tacto e agressão sobre as sensibilidades | Brenda Araceli Bustos García*
45 *Sentir a deficiência em tempos neoliberais: otimismo cruel e fracasso | Jhonatthan Maldonado Ramírez*
61 *Deficiência e trabalho: a individualização da inclusão sob lógicas coloniais contemporâneas | Lorena Núñez Parra*

2. Interseccionar-nos

- 81 *Aidaiza y baa wa wa/jai wa wa: relatos, visões e entretecidos sobre “deficiência” desde dois mundos indígenas na Colômbia | Alexander Yarza de los Ríos*
97 *Estudos feministas da deficiência em Ibero-América: uma aproximação ao estado da discussão*
Constanza López Radrigán
115 *Feminismos decoloniais e deficiência: para uma conceptualização da colonialidade da capacidade*
Marcela Beatriz Ferrari
133 *Deficiência e sexualidade na América Latina: para a construção do acompanhamento sexual*
María Noel Míguez Passada

3. Corporizar-nos

- 149 *Devir deficiente: novos monstros, cyborgs e deslocados no capitalismo contemporâneo*
María Mercedes Zerega, Carlos Tutivén Román e Héctor Bujanda
167 *Notas para exumar um corpo, Lorenza Böttnner: performance e deficiência | Carlos Ayram*
183 *Memórias desde o corpo-arquivo entre pessoas com deficiência | Luisina Castelli Rodríguez*
199 *Corporalização de artistas com deficiência como resistência ao corpo normativo | Gloria Isabel Bermúdez Jaimes*

Processos de criação

- 215 *“As deusas nos protejam dessas novas cruzadas”. Anahí Guedas de Mello, anticapacitismo feminista desde o Sul global | Lelia Schewe*
228 *Artista convidado: Nicolás Sandoval | Karina Marín Lara*

Reflexões desde a Universidade

- 243 *Ammarantha Wass: experiência trans-torta de uma mestra na Universidade Pedagógica Nacional (UPN)*
Yennifer Paola Villa Rojas
257 *Repensar a educação geográfica colombiana: em busca do lugar do surdo*
César Ignacio Báez Quintero e Oscar David Triana Ordoñez

Resumos

Livros

- 267 *Estudos críticos da deficiência: uma polifonia desde a América Latina | Sonia Marsela Rojas Campos*
271 *Tramas da sociedade: olhares contemporâneos | Laura Cecilia Cala Matiz*

- 8 Editorial
- 10 About the illustration of this issue

Latin American Critical Disability Studies

1. Counter-Anti-Abling(us)

- 13 Fragility as Counter-Ableism Resistance: On Agency and Situated Experience | *Diana Vite Hernández*
- 29 Ableism and Neo-Repression: Tabooization of Touch and Aggression on Sensitivities | *Brenda Araceli Bustos García*
- 45 Feeling Disability in Neoliberal Times: Cruel Optimism and Failure | *Jhonatthan Maldonado Ramírez*
- 61 Disability and Labor: The Individualization of Inclusion Under Contemporary Colonial Logics | *Lorena Núñez Parra*

2. Intersecting(us)

- 81 Aidaiza y baa wa wafjai wa wa: Stories, Visions, and Frameworks on “Disability” from two Indigenous Worlds in Colombia | *Alexander Yarza de los Ríos*
- 97 Feminist Disability Studies in Ibero-America: An Approach to the Status of the Discussion
Constanza López Radrigán
- 115 Decolonial Feminisms and Disability: Towards a Conceptualization of the Coloniality of Ability | *Marcela Beatriz Ferrari*
- 133 Disability and Sexuality in Latin America: Towards the Construction of Sexual Accompaniment
María Noel Míguez Passada

3. Emboding(us)

- 149 Becoming Disabled: New Monsters, Cyborgs, and Displaced People in Contemporary Capitalism
María Mercedes Zerega, Carlos Tutivén Román and Héctor Bujanda
- 167 Notes to Exhume a Body, Lorenza Böttnner: Performance and Disability | *Carlos Ayram*
- 183 Memories from the Body-Archive among People with Disabilities | *Luisina Castelli Rodríguez*
- 199 Corporalizations of Artists with Disabilities as Resistance to the Regulatory Body | *Gloria Isabel Bermúdez Jaimes*

Creation Processes

- 215 Goddesses protect us from those new crusades”. Anahí Guedes de Mello, Feminist Anti-Ableist from the Global South | *Lelia Schewe*
- 228 Invited artist: Nicolás Sandoval | *Karina S. Marín Lara*

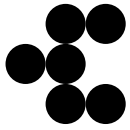
Reflections from the University

- 243 Ammarantha Wass: Trans-Crooked Experience of a Teacher at the Universidad Pedagógica Nacional (UPN)
Yennifer Paola Villa Rojas
- 257 Rethinking Colombian Geographic Education: In Search of the Place of the Deaf | *César Ignacio Báez Quintero and Oscar David Triana Ordoñez*

Reviews

Books

- 267 Critical Disability Studies: A Polyphony from Latin America | *Sonia Marsela Rojas Campos*
- 271 Weaves of Society: Contemporary Views | *Laura Cecilia Cala Matiz*



compensar

En Compensar,

lo mejor de lo que hacemos es para quien lo hacemos.



Para quienes
**saben que la
responsabilidad
de**

cuidarnos
es de todos



Para quienes
aprendieron a

souvenir
**con
los ojos**



Para quienes
**decidieron asumir
el**
reto de
reinventarse



Y para quienes
han hecho de la solidaridad
la mejor vacuna
ante las ***adversidades***
y con sus acciones diarias

**contribuyen a la
construcción de una** ***mejor sociedad***

En medio de la pandemia que vivimos, como académicas apostamos por celebrar la vida e indagar sobre sus diferencias. Por ello, optamos por celebrar y agradecer todos los esfuerzos de solidaridad, de empatía radical, de responsabilidad compartida, de cooperación honesta, de imaginación y creatividad que renuevan heterotopías, amorosidades y esperanzas. Confiamos en que, como mínimo, las transformaciones vendrán con justicia epistémica, redistribución económica, reconocimientos ontológicos y restauración ecológica.

En los debates en torno a la diferencia hemos ido planteando reflexiones que cuestionan la manera como se ha comprendido y, particularmente, el modo en que se articula o concreta en la vida cotidiana la tensión entre aquello prescrito como “normalidad” (y en estos días “nueva normalidad”) y las experiencias corporales y subjetivas que devienen en otredad, por ejemplo, aquellas denominadas como *discapacidad*. La diferencia como régimen de poder-saber opera para construir imaginarios en torno a la capacidad o funcionalidad de los sujetos y sus cuerpos, como lugar epistémico-político para visibilizar condiciones de vida y reclamar derechos, como posibilidad de construir multiplicidad, pluriversidad y heterotopías.

Tanto en el Norte como en el Sur globales se han venido construyendo aparatos, artefactos y dispositivos culturales y de saber-poder para relacionarse con la discapacidad, así como con las familias, personas cuidadoras, asistentes, profesionales e instituciones que tienen que ver con ellas. Ahora bien, en su gran mayoría todas se instalan en saberes y prácticas de (in)visibilidad que operan bajo una matriz colonial-moderna-occidental. Así, tanto las personas con discapacidad como el conocimiento que con ellas y sobre ellas se genera, siguen aún inscritas en discursos dominantes, normalizadores y reduccionistas. En esta misma dirección, los desarrollos teóricos y metodológicos en discapacidad siguen estando relegados en las agendas, programas y espacios de producción investigativa de las ciencias sociales latinoamericanas.

Ubicar la discapacidad en el marco y devenir de los estudios sociales, críticos y poscoloniales/decoloniales en América Latina y el Caribe ha sido clave para plantear debates académicos, políticos, epistémicos, prácticos y éticos, que ponen en cuestión la matriz hegemónica del pensamiento moderno/colonial como la única posible y deseable en nuestra región. En este contexto

surge la invitación a lanzar la pregunta por la discapacidad en una revista de ciencias sociales críticas como *NÓMADAS*.

Lo hicimos con la convicción, primero, de que en nuestras Américas, en este Sur global, se viene creando, desde hace varios años, conocimientos situados y propios que sistemáticamente interpelan y disputan las discusiones convencionales sobre la discapacidad; nos animó la idea de recoger una muestra de la alta producción crítica que sabíamos se encontraba en la región.

En segundo lugar, comprendemos que los problemas, las perspectivas, las metodologías y, sobre todo, las convicciones políticas, éticas y ontológicas de quienes venimos trabajando en discapacidad desde estos enfoques, presentan una pluralidad y potencialidad que incomodan y, por tanto, obligan a moverse de los lugares comunes e invitan a explorar cada vez más todas las fronteras para hallar nuevas comprensiones, otras narrativas, así como asuntos no tratados o aún vedados.

Finalmente, entendemos que visibilizar esta producción en una revista crítica, latinoamericana y de ciencias sociales, es un acto político que pone de manifiesto la franca distancia que tomamos frente a los modelos medicalizadores, patologizantes, desarrollistas, asimilacionistas, patriarcales, normalizadores, colonialistas, capitalistas, monoculturales, capacitistas e individualistas que han colonizado la reflexión teórica, las prácticas investigativas y de intervención, la formulación de políticas públicas y las producciones de subjetividades en torno a lo que denominamos como *otro/a/e con discapacidad*.

La convocatoria tuvo una altísima acogida. Agradecemos a todas las personas interesadas y reiteramos la pertinencia de crear escenarios diversos para continuar visibilizando nuestros trabajos. Así, nos sentimos complacidas de presentar este número que es de suma profusión teórica, afectiva y política. Los artículos que nuestros lectores/as encontrarán aportan discusiones, conceptos, palabras, expresiones, visiones y representaciones que nos descolocan e incomodan y sí, nos tuercen en nuestras propias certezas e ideas sobre la discapacidad. Se trata de exploraciones que dan cuenta de una lectura multisituada desde nuestro Sur global y que ponen relieves en el pensar y en la praxis para resignificar y reimaginar otras maneras de nombrar, comprender y emancipar.

Consecuente con los artículos, decidimos agrupar y dar nombre a los tres ejes con verbos enactuados (acciones encarnadas), porque nos convidan a leer desde dentro, desde nuestra propia mismidad a cada uno/a de nosotros/as y, por tanto, nos

invitan a comprometernos como sujetos lectores. Estos verbos son expresiones de esa multiplicidad de perspectivas críticas, o criticidades, que apropián y reinventan tradiciones y teorías heterogéneas de las ciencias sociales y humanas, y de otros diálogos fecundos: con la filosofía, los saberes ancestrales, las artes, las experiencias *trans*, la literatura, los movimientos sociales y las teorías feministas.

En el primer eje y como apertura del número, decidimos comenzar con un desacoplamiento desde la autoridad epistémica de una mujer que goza de lo *disca*, en su feminismo y resistencias, en sus narrativas y experiencias vitales. En “Contra-anti-capacitar(nos)” reunimos los artículos que nos proponen caminos para desandar el imperativo capacitista dominante, primero mostrándonos los lugares comunes desde donde se ha construido y, después, abriendo grietas para herirlo. Este eje gira en torno a la crítica del neoliberalismo y las construcciones binarias, fragilidad/fuerza, discapacidad/capacidad, fracaso/éxito, improductivo/productivo, que alimentan tanto discursos como las políticas públicas. Se pone en debate la prelación de ciertos sentidos para conocer mientras otros, como el tacto y el contacto, se desestiman y se castigan. Todo lo anterior permite un tejido para discutir los estatutos de saber, las autoridades epistémicas, las producciones desde el Sur global en tensión con el Norte, y todas las variantes que ellas generan y que demandan salidas y reflexiones otras.

El eje “Interseccionar(nos)”, desde otros marcos teóricos potentes, nos hace dos llamados importantes: de un lado, realizar comprensiones complejas sobre la discapacidad que nos permitan ver el entramado de vínculos que tiene con diversas problemáticas, procesos, identidades, luchas, opresiones, violencias, y, de otro lado, girar hacia otras cosmogonías, otros lugares de comprensión y transformación decoloniales que permiten nuevas miradas, reconocimientos y epistemes. Así, la posibilidad de interseccionar(nos) con otras lenguas, territorios y prácticas ancestrales, con nuevos giros en las teorías feministas, con temas como la sexualidad, nos interrogan sobre concepciones de la discapacidad como un asunto individual, deshumanizado, sin historia y sin contexto cultural.

“Corporeizar(nos)” es el último eje de esta edición que nos sacude frente a las maneras de entender nuestros cuerpos/los cuerpos. En los artículos encontramos reflexiones que presentan cuerpos intersectados por la discapacidad, el arte, el género, por lo privado y por lo público. Con nuestras/es/os articulistas revisitamos las teorías *crip*, las teorías de lo transhumano, lo “monstruoso”, y con ello se nos inquiere de manera implacable por los modelos y prácticas biopolíticas que definen no sólo los

cuerpos avalados y los que no se aceptan, sino sus construcciones subjetivas, sociales y políticas. La denuncia nos lleva luego a descubrir cuerpos que se ponen y exponen desde el arte y/o en la calle como parte de los cuerpos colectivos sociales y en movimiento.

Como editoras de este número somos de dos países, habitamos tres territorios, encarnamos una pluralidad de historias de vida, de itinerarios intelectuales, de formas sensibles variadas y nos encontramos en el Grupo de Trabajo “Estudios críticos en discapacidad” del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales-CLACSO, para convocar procesos de resistencia, lucha y transformación. Celebramos que la pregunta por la discapacidad se enuncie pluralmente en *NÓMADAS* para contar que hablamos de otras/es/os que nos recuerdan que la diferencia es parte constitutiva de nuestro ser interrelacionado y viviente. Por tanto, nos interroga por las maneras como nos relacionamos con la vida y con la diferencia en lo cotidiano, en lo político y en lo social.

Nos sentimos abrazadas por los espacios que abren caminos, que se resisten al pensamiento monolítico, que incomodan y no sucumben ante la fuerza de discursos y prácticas que deslegitiman, invisibilizan, condenan, marcan y eliminan. Por eso mismo, estamos felices de aportar con esta edición a los debates de punta y a los movimientos sociales, al pensamiento crítico que desde un instituto como el Iesco se ha promovido por 35 años, al tiempo que contribuir con otras redes, equipos, instituciones y grupos que vienen construyendo y consolidando los estudios críticos latinoamericanos en discapacidad.

Y también, por eso mismo, nos duele que seamos el último número de la revista *NÓMADAS* que se edita desde este escenario de debate social y académico. América Latina, Abya Yala, América, hoy más que nunca se acuerpa contra las prácticas desmovilizadoras y reclama espacios para pensar-hacer-sentir críticamente. El cierre del Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos no es sólo la desaparición de una instancia dentro de la Universidad Central, es el debilitamiento de un proyecto académico en el país y la región que ha acogido voces pensantes, y sintientes comprometidas con la transformación de nuestras realidades. Sin embargo, confiamos en que el espíritu de sospecha e interpelación de sus investigadores/as se abra paso en otras instancias y continúe generando cauces para las ciencias sociales de la Universidad, de Colombia y de Latinoamérica. También confiamos en que *NÓMADAS* seguirá propiciando narrativas, lenguajes, imágenes y representaciones alternativas y contrahegemónicas desde la discapacidad y desde las múltiples formas de la diferencia humana.

Sobre la ilustración de *NÓMADAS* No. 52



Sillas de ruedas colgando de un puente, marionetas que intentan romper los hilos que las controlan... Cuerpos dispuestos a reivindicar su insumisión, enfrentando a la policía, irrumpiendo contra la hegemonía, oponiéndose a la norma. En la calle, un teatro, un ring de boxeo, la cama, sobre los muros, en el fondo de una piscina, en el mar, la montaña. Resistiendo, danzando, tejiendo, luchando, tocando, señando, maternando, trepándose, plantando: formas estéticas que no le sirven a nadie porque no están para eso.

Sobre los hombros de una revista que procura la creatividad y la disidencia epistémica, hemos propuesto no sólo un paratexto sino un *para-dis-texto* para narrar la discapacidad. Las relaciones, las teorías, las prácticas, las políticas sobre la discapacidad se encuentran colonizadas por una lógica médica, capacitista y prejuiciosa. La misma lógica que produce formas “de ver” y de “hacer ver”, de mostrar, de simbolizar, atrapadas en discursos normalizadores, superadores, inspiracionales, trivializados, asimilacionistas, individuales y lastimeros.

Este paradistexto busca desestabilizar esas miradas de la producción simbólica y estética, tanto desde sujetos y colectivos con discapacidad, como sobre la discapacidad misma. Creímos necesario exotopizar los espacios, los roles, las identificaciones y los sentidos comunes a través de lo visual.

Las imágenes del presente número de *NÓMADAS* buscan insumisión, emancipación y criticidad en las



estéticas y prosaicas que van más allá de “lo bello y las artes”. Nos propusimos explorar en lo contemporáneo, en sus bordes, fisuras, quiebres, fracturas, sombras, márgenes, en sus policentralidades, buscando deconstruir la representación normalizada de la discapacidad y sus atributos de minusvalía e inferioridad. Desde variados registros, entre fotografías, esculturas, dibujos, pinturas, se teje lo ancestral, lo *crip*, nuestras pieles, situaciones e incidentes, oscilando de lo privado y más íntimo a las luchas y resistencias colectivas latinoamericanas, en un movimiento que, en última instancia, intenta interpelar los estrechos márgenes que se prevén para el ser cuerpo, para la existencia encarnada.

En esta ocasión los piedefotos de la mayoría de las imágenes incluyen descripciones, de cara a la lectura por lectores de pantalla.



Estudios críticos latinoamericanos en discapacidad

Estudios críticos latinoamericanos
sobre deficiência

Latin American Critical
Disability Studies



▪ *Hombres en sillas de ruedas enfrentados con policías en protesta de personas con discapacidad, Bolivia, 2016 | Foto: AFP/Getty Images. Tomada de: Univisión*

1. Contra-anti-capacitar(nos)

Contra-anti-capacitar-nos

Counter-Anti-Abling(us)

La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada*

A fragilidade como resistência contracapacitista: de agência e experiência situada

Fragility as Counter-Ableism Resistance: On Agency and Situated Experience

Diana Vite Hernández**

DOI: 10.30578/nomadas.n52a1

El siguiente texto tiene como objetivo reivindicar la noción de *fragilidad*, principalmente como una práctica política y como parte de una resistencia contracapacitista, puesta en diálogo con una perspectiva feminista. En lugar de que el problema se concentre en el sujeto discapacitado, invita a cuestionar las pretensiones capacitistas que incitan a retar expresiones, prácticas y materialidades de la fragilidad que tienen en su centro el goce de lo *disca*.

Palabras clave: fragilidad, contracapacitista, feminismo, discapacidad, agencia, goce.

O seguinte texto tem como objetivo reivindicar a noção de fragilidade, principalmente como uma prática política e como parte de uma resistência contracapacitista, posta em diálogo com uma perspectiva feminista. Ao invés de que o problema seja o sujeito deficiente, convida a questionar as pretensões capacitistas que incitam a desafiar expressões, práticas e materialidades da fragilidade que têm em seu centro o goze do disca.

Palavras-chave: fragilidade, contracapacitista, feminismo, deficiência, agência, goze.

The following text aims to vindicate the notion of fragility as a political practice and as part of a counterableism resistance, which is brought into dialogue with a feminist perspective. Instead of centering the problem on the disabled subject, it questions the ableist pretensions that incite to challenge expressions, practices, and materialities of fragility having the joy of the disca.

Keywords: Fragility, Counter-Ableism, Feminism, Disability, Agency, Joy.

* Este artículo es resultado de una conferencia presentada en el II Coloquio en Estudios Críticos en Discapacidad en el 2019, la cual tuvo su origen en la investigación "Desafiando a la autosuficiencia: una dimensión contracapacitista de la fragilidad desde mi experiencia situada", para obtener el grado de Maestra en Filosofía de la Cultura en la Facultad de Filosofía Dr. Samuel Ramos Magaña de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo (UMSNH). Dicha investigación estuvo financiada por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt) entre el 2017 y el 2019.

** Actualmente es pasante en la Maestría en Filosofía de la Cultura, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo (UMSNH), Morelia (México). Licenciada en Relaciones Internacionales de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). E-mail: dianav_65@hotmail.com

original recibido: 15/01/2020
aceptado: 18/03/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 13~27

La crítica a la autosuficiencia

Aunque la autosuficiencia puede ser interpretada como parte de un proyecto de vida o el deseo de ser autosuficiente, lo que me interesa en el presente texto es destacar que la autosuficiencia puede ser entendida como una práctica del capacitismo (Campbell, 2009), es decir, una pretensión y una exigencia que radica en cumplir con una idea de cuerpo y subjetividad que, constituidas por cierta norma que despliega una forma de cuerpo, funciones, actitudes, etcétera, es impuesta y atribuye significados y prácticas para alcanzar un deber ser capacitista.

En diccionarios convencionales se encuentra la autosuficiencia definida como un bastarse a sí mismo, prescindir de las demás personas y la cualidad de ser capaz. Sin embargo, ese concepto tiene una historia vinculada con la tradición liberal (Nussbaum, 2006) que es importante destacar, con el fin de comprender por qué dicha condición está tan enraizada en nuestros imaginarios y, al conocer o vivir de manera directa o indirecta una discapacidad, una enfermedad o la vejez, aparece la fragilidad (Ahmed, 2017, 2018; Cavarero, 2014) como su representación opuesta e indeseable frente a la de autosuficiencia.

Lo anterior sirve como fundamento para la construcción del capacitismo, entendido como un sistema de opresión que dota de privilegios a aquellas personas que cumplen con lo que Robert McRuer ha denominado *integridad corporal obligatoria* (McRuer, 2006, 2017), la cual consiste en un régimen que introduce un ideal regulatorio corpóreo, estandarizado y normado, que el imaginario social considera como natural; por medio de la performatividad las personas actúan de cierta manera para cumplir con “la idea de un cuerpo deseable que tiene las siguientes características: sano física y mentalmente, con todos los sentidos y con capa-

idades y habilidades [...]” (Gutiérrez, 2018: 6). Esta completud, entonces, dictada por un ideal regulatorio, culmina en la jerarquización de los cuerpos y el establecimiento de relaciones de poder, por lo que aquellos cuerpos que cumplen con los requisitos, de acuerdo con el capacitismo, gozarán de beneficios porque los espacios, las actividades y utensilios están hechos a la medida de la integridad corporal obligatoria, al sobrevalorar las capacidades y funciones hegemónicas del cuerpo. La integridad corporal obligatoria es leída entonces como una corporalidad autosuficiente, construida por el propio sistema capacitista.

En la misma línea argumental, entre los sinónimos de *autosuficiencia* se encuentran *fuerza, autarquía, solidez e independencia*, pero sus antónimos se relacionan con *dependencia, debilidad, fragilidad y vulnerabilidad*. Se constituye así un binomio autosuficiencia/fragilidad como opuestos, y en cada parte de este binomio, sus sinónimos –como parte de su campo semántico– conforman un universo que les acompaña. Como tal, el binomio configura en el imaginario social representaciones positivas en torno a la autosuficiencia y valoraciones negativas de la fragilidad, por lo que se desea ser autosuficiente y retar la fragilidad, así como el rechazo de esta última.

Además de tener sentidos distintos y calificativos encarnados, sus significados se practican de acuerdo con una forma de ser, estar y hacer en el mundo, es decir, se quiere ser autosuficiente porque una estructura hegemónica reproduce un ideal del hombre, una forma de pensamiento, vida y dinámica social. En este sentido, mencionar el contexto neoliberal¹ en el que vivimos es importante porque en éste se reproducen y se acentúan aspectos como el de la realización de las personas basada en la competencia, el éxito, el individualismo,

la completud, una idea liberal que es efectuada por un sujeto masculino, capaz, adulto, y que no necesita de los demás (Butler, 2018). “El neoliberalismo hace creer a todos los que construimos nuestra subjetividad en función de su influjo, que somos individuos únicos, radicalmente solos, arrojados a este mundo para probar nuestras propias fuerzas y, en el camino, demostrar la propia valía” (Ruffini, 2017: 41).

De lo anterior, la autosuficiencia es una capacidad prometida por el neoliberalismo, pues hay capacidades que se consideran valiosas y que se deben poseer, conservar o adquirir atendiendo a la productividad y competitividad económica, considerando al capacitismo como un requisito del progreso, promoviendo y valorando unas capacidades pero rechazando otras por suponerlas sin importancia (Toboso, 2017). Al ser la autosuficiencia una capacidad codiciada y un deseo por materializar, entran en nuestra dinámica social e intersubjetiva aspectos que no queremos en nuestra vida como el fracaso, la pérdida, el error, el tambaleo y todo aquello que se supone que nos hace humanos.

Aunque la característica de bastarnos a nosotras mismas es exacerbada en el neoliberalismo, tiene su origen en el paradigma liberal, lo cual será revisado en el siguiente apartado a través de un ensamble teórico². Posteriormente abordaré mi propuesta poniendo en el centro la fragilidad en clave feminista, acompañando esta revisión con un enfoque situado, una reflexión sistemática basada en las experiencias propias, narrando mis vivencias al asumirme como mujer con discapacidad y con una postura contracapacitista³ desde la cual ubico aspectos importantes y capacitistas dentro del mismo posgrado en el que desarrollé mi investigación, uno de cuyos frutos es este texto. Finalmente, ubico el “goce de lo *disca*” como parte de mi propuesta contracapacitista de la fragilidad, ya que considero que la discapacidad tiene una potencia y un aporte, si bien no para los marcos opresores donde no es bienvenida, sí para construir otras formas de relacionarnos y emanciparnos hacia horizontes otros⁴.

Los orígenes de la noción de autosuficiencia

La noción de *autosuficiencia* es importante, sobre todo, al rastrearla en la historia de la filosofía política, pues

dicha idea se sustenta en la modernidad y el eurocentrismo que practican el pensamiento ilustrado y liberal: progreso, razón, la condición humana. En primer lugar, en el proyecto ilustrado se encuentran tres ideas que conviene rescatar aquí: la autonomía, la finalidad humana de nuestros actos y la universalidad (Todorov, 2006). Se identifica un ideal de progreso, una apertura de la ciencia, la búsqueda de la felicidad del hombre. Sin embargo, desde la teoría crítica se señala que:

El sistema propio de la Ilustración es la forma de conocimiento que mejor domina los hechos, que ayuda más eficazmente al sujeto a dominar la naturaleza. Sus principios son los de la autoconservación. La minoría de edad se revela como la incapacidad de conservarse a sí mismo. El burgués, en las sucesivas formas de propietario de esclavos, de libre empresario y de administrador, es el sujeto lógico de la Ilustración. (Horkheimer y Adorno, 1998: 123)

Lo anterior remite a que el pensamiento ilustrado basado en la razón y su dominio conlleva a derivas en clave de jerarquía, relaciones de poder y una autoconservación que puede prescindir o pasar sobre otras características o seres, constituyendo y enarbolando a un sujeto en específico.

Asimismo, contribuyendo a la crítica de la Ilustración, Martha Nussbaum (2006) indica que el liberalismo también dotó de ciertos atributos a los hombres: libres, iguales, independientes y racionales. Aunque esta filósofa es de la corriente contractualista, de manera muy sucinta identifica que quien se basta a sí mismo es quien tiene estos atributos, y cada individuo considerado entonces como ciudadano será una fuente separada de pretensiones y proyectos promoviendo su concepción de felicidad, así como la idea de ser un miembro plenamente productivo como parte de la cooperación social, con el fin de lograr intereses personales.

Si bien el término *capacitista* no existía en ese entonces, sus valores claramente se encuentran allí porque la autosuficiencia actúa como un deber ser no sólo moral, sino también físico-corporal, y hay que recordar que responde también a una lógica económica de productividad, al igual que la construcción de la discapacidad⁵. La autosuficiencia –corporal, moral y económica– es construida por el capacitismo casi como una metacapacidad que produce un ser, estar y hacer en el mundo a través de un privilegio de gozar con



▪ Hombres en sillas de ruedas enfrentados con policías en protesta de personas con discapacidad, Bolivia, 2016 | Foto: AFP/Getty Images. Tomada de: Univisión

ciertas capacidades, tejido con la constitución de otras normas impuestas por el patriarcado, el capitalismo y el racismo. Es decir, las aristas de la autosuficiencia construidas por distintas dinámicas de opresión: autosuficiencia económica, autosuficiencia corporal, autosuficiencia masculina, autosuficiencia colonial, son marcadores de la interseccionalidad que se entrecruzan para beneficiar a aquéllas que cumplan con estas autosuficiencias, pero discriminan y violentan a otras por no poseerlas.

A este campo de atributos mencionados por Nussbaum y que rodean la autosuficiencia es necesario sumar el de autonomía que, desde un enfoque kantiano, es entendido de la siguiente manera:

La autonomía de la voluntad es la constitución de la voluntad, por lo cual es ella para sí misma una ley –independientemente de cómo estén constituidos los objetos del querer–. El principio de la autonomía es pues, no elegir de otro modo sino de éste: que las máximas de la elección en el querer mismo sean al mismo tiempo incluidas como ley universal. (Kant, 2007 [1787]: 47)

La autonomía tiene que ver con la agencia moral, es decir, un sujeto activo (justamente porque no es considerado como pasivo ni como objeto), que toma sus propias decisiones sobre los distintos asuntos de la vida; para tener dicha autonomía se requiere de la razón y de la independencia –ausencia de tutelaje–. Desde esta misma perspectiva, no se trata de autonomía cuando para ejercer la voluntad se busca apoyarse de factores externos⁶.

Por supuesto, no todos cumplían esos requisitos para ser ciudadanos, se trataba literalmente de hombres y propietarios. Si la razón

es el rasgo distintivo del hombre frente al animal según el liberalismo político, la capacidad de poseer e intercambiar bienes lo será para el liberalismo económico (Smith, citado en Talavera, 2011).

Se utiliza entonces la autonomía o la autosuficiencia porque teniendo como antesala a Locke, “Kant sólo considera sujetos de derechos civiles a quienes gozan de autonomía (tomar decisiones sobre los asuntos del propio proyecto de vida) pero entendida ésta como autosuficiencia (capacidad de mantenerse a sí mismo a través de la propiedad)” (Talavera, 2011: 355).

Ser autosuficiente, entonces, es la agencia que se tiene sobre las decisiones de todo un proyecto de vida y que está mediada por la capacidad de generar riqueza desde ese proyecto vital. Debido a lo anterior, y aunque la autonomía se desprende de la corriente política y la autosuficiencia, de la económica en el liberalismo, ambas tienen que ver con el bastarse a sí mismo, razón de su uso indistinto en la actualidad, aunque sigue siendo importante no perder de vista la raíz y la dimensión económica de la autosuficiencia.

Pero la autosuficiencia además de ser moral y económica, también tiene una dimensión en la ejecución de las actividades del modo de vida que se eligió y prescindir del sostén de animales humanos y no humanos (Ramírez, 2009), por ejemplo, asistentes personales o perros guía. Es decir, desde las pretensiones capacitistas se debe elegir y realizar las cosas por una misma. La pauta capacitista de la autosuficiencia dicta que nuestra vida debe ser recta, fuerte, erguida, sin tambaleo alguno y productiva.

En este sentido, alguien es considerado como frágil porque no cuenta con esos atributos de índole moral, económica y corporal. La fragilidad se considera negativa y es rechazada constantemente. Las

metas que deben alcanzarse dentro de nuestro proyecto de vida están mediadas por estándares constituidos por estructuras opresoras, las cuales nos hacen creer que es nuestra responsabilidad individual alcanzarlas; quien no las cumple es considerada como un fracaso, o bien, alguien débil, dependiente, incapaz; palabras que al igual que la fragilidad tienen una potencia desde donde podemos emanciparnos y transgredir esos estándares que se imponen como una única manera de ser y florecer.

En esa lógica, las personas con discapacidad debemos probar nuestra capacidad de bastarnos a nosotras mismas, como en su momento correspondió a “esclavos, mujeres, animales [...] probar contundentemente que pueden realizar los actos que todos sabemos que son incapaces de realizar (actos de civilización, cultura y auténtica vida espiritual, es decir, humana)” (Ramírez, 2009: 93), justamente para ser consideradas autónomas, independientes, eficientes, exitosas, rápidas, competentes y hasta normales, para finalmente ser incluidas dentro de las dinámicas de opresión. ¿Por qué seguir reproduciendo estas dinámicas dentro de normas que de todas maneras no habitamos? Por ello, mi propuesta contracapacitista de reconocer y asumir la fragilidad.

Sobre la fragilidad

Asun Pié (2014) señala que poner en el centro la fragilidad no sólo implica una ontología, es reconocer también los procomunes del cuerpo (la sensibilidad, el dolor, la caducidad, lo corpóreo y frágil). En este sentido, cuerpos que se dicen discapacitados y viejos no sólo exponen dichos procomunes, sino que también permiten una apertura al otro. Es a partir de la fragilidad como se pueden ampliar los marcos de inteligibilidad de condiciones que desbordan la norma, es decir, la construcción de perspectivas donde la norma no sea ni construya parámetros, sino que se reconozcan vidas y cuerpos en sus distintas manifestaciones.

Aunque el concepto de *fragilidad* se ha abordado en distintos campos, sobre todo, en la ética y en la filosofía política, donde nuestro estado ontológico común más que ser la autosuficiencia es la finitud y la inestabilidad (Ricoeur, 1996), me gustaría asumirlo desde la perspectiva feminista que ha contribuido a construir en

torno a la fragilidad a partir de dos aspectos: el primero, teniendo como base lo que nos daña del exterior, ubicando las estructuras que no a todas nos afectan de la misma manera, por lo que las vidas y cuerpos de unas personas están más en riesgo que otras debido a la gestión desigual de cómo se asegura la vida, y, el segundo, teniendo como base la condición ontológica compartida de la fragilidad, ésta convoca a generar relaciones de interdependencia y cuidado.

Todas las personas somos inestables y finitas, tendemos a la muerte y también estamos expuestas ante los demás. Pero no todas estamos amenazadas por violencias estructurales que nos ponen en un riesgo mayor no sólo por nuestra condición ontológica de fragilidad, pues somos marginadas en contextos, condiciones materiales y corporales de vida: las mujeres, las personas migrantes y desplazadas, las personas enfermas, las personas con discapacidad o de edad avanzada, etcétera.

Sin embargo, no se trata de esperar a encarnar una “condición frágil” porque la fragilidad en sí misma no quiere decir discapacidad, vejez, infancia, etcétera, sino practicar la fragilidad para contrarrestar ideales capacitistas o de otra índole y crear otras posibilidades. Hablo específicamente de la discapacidad y de la enfermedad porque me atraviesan corposubjetivamente y porque se han convertido en una bandera contracapacitista para asumir, encarnar y practicar la fragilidad.

La fragilidad tiene una carga corporal y mi reflexión se origina al encontrar su definición en la disciplina geriátrica, pues así como la condición de discapacidad ha estado atravesada por una perspectiva médico-rehabilitatoria en la que se pretende curar o eliminar la fragilidad, aquí es considerada como una consecuencia de un síndrome geriátrico, es decir, en la vejez aparecen estados de salud complejos que suelen presentarse en los últimos años de vida y que no se enmarcan en categorías de morbilidad específicas, por lo que la fragilidad, incontinencia urinaria, caídas, estados delirantes y úlceras por presión son condiciones adyacentes (OMS, 2018). La fragilidad, entonces, es definida como “un estado que se caracteriza como un deterioro en las reservas fisiológicas del individuo que lo hacen vulnerable y alteran su capacidad de respuesta al estrés” (OPS, s/a: 290).

Existen ciertos identificadores de la fragilidad entre los que se encuentran los físicos, bioquímicos, mentales

y sociales; de ellos destacan la pérdida de peso, el cansancio, la debilidad muscular, la marcha lenta y la pobre actividad física, es decir, el mejor marcador para medir la fragilidad es el deterioro en la funcionalidad, que puede predecir un incremento en el riesgo –entendido éste como vulnerabilidad⁷– a las caídas, la dependencia, la hospitalización y la muerte (OPS, s/a). Lo que rescato de esta perspectiva es que la fragilidad apunta al cuerpo tangible y que se ve o se representa con un deterioro orgánico o físico (corporal). No es casualidad que, desde el proyecto capacitista, los cuerpos enfermos, discapacitados y viejos tengamos esa representación de ser frágiles, pues presentamos inestabilidad y somos negados de autosuficiencia.

Lo que quiero obviar no es la parte médica y normativa de la funcionalidad, sino la perspectiva mecanicista del cuerpo que nos confronta. A mí me confronta, pues por supuesto que vivo con crisis de dolor y fatiga crónicas desde hace algunos años, que la pura etiqueta de ceguera no contiene. La resistencia contracapacitista se enfrenta a las estructuras y obstáculos externos, pero, ¿qué hacemos con nuestros propios sentires que nos provoca el cuerpo frágil? Hay que darles su lugar. No quejarse y hacer como si no estuvieran también es capacitista, porque desde ahí se asume que todo cuerpo puede. Terminaríamos igual que frases como “las barreras están en la mente”⁸, cuando ese enunciado es un ejemplo del capacitismo que impera en la sociedad. Sin embargo, existen barreras en el cuerpo mismo que hay que asumir. Y que, a su vez, son potentes para desarmar esa autosuficiencia capacitista.

Es este énfasis en la apariencia y en la carga corporal algo que aprecio mucho del concepto de *fragilidad* junto con la existencia de una falta de funcionalidad del cuerpo que brinda la disciplina geriátrica. De hecho, la raíz etimológica de *fragilidad* se deriva del vocablo en latín *frangere* que significa romper o quebrar y *fragilitas* que significa quebrar. La cualidad de lo frágil es eso que se puede romper o que tiende a lo débil. Entonces, la fragilidad no sólo es una condición ontológica, pues la encarnamos, está sobrerrepresentada en algunos cuerpos, simboliza algo negativo o se agudiza por las condiciones del contexto. De alguna manera, la autosuficiencia también pasó por este filtro de análisis ontológico, corporal y contextual, sólo que su representación es positiva al ser parte de un ideal regulatorio.

Podría interpretarse, entonces, que las personas con discapacidad somos frágiles por el hecho de encarnar la condición de discapacidad. Sí, desde la perspectiva corporal, aunque todas en algún momento experimentamos en nuestro cuerpo alguna forma de fragilidad. Sin embargo, añadir la dimensión estructural revela que la fragilidad no es natural a ciertas personas y que no es nuestra responsabilidad personal, sino que hay condiciones materiales, en este caso capacitistas, que afectan de manera sistemática a estos cuerpos con discapacidad. Por supuesto, el análisis interseccional está presente porque habrá otras opresiones que pueden conjugarse para dañar aún más, por lo que no todas las personas con discapacidad viviremos con la misma intensidad aquello que nos afecta o puede afectarnos en diversos momentos de nuestra existencia.

Fragilidad y cuerpo: la norma adaptándose a nosotras

En esta sección me inspiro en la académica feminista Sara Ahmed porque me parece que resalta puntos muy vívidos y encarnados no sólo de la fragilidad, sino también del propio andar feminista en el cual el cuerpo, las emociones y la vida cotidiana son interpelados por las normas y también por el propio feminismo.

De cuño interseccional y proveniente del feminismo negro, Ahmed, entre otros aspectos, es una de las principales exponentes del giro afectivo en el feminismo (década de los años noventa), el cual comienza a considerar epistemológicamente el lugar de las sensaciones y emociones, y a cuestionar su estudio porque solamente se abordaban hasta entonces como un aspecto fisiológico, psicológico o como una simple reacción ante algo, cuando éstas son enmarcadas también por las estructuras del poder (Guerrero, 2018).

En su libro *Política cultural de las emociones* (2015), la autora entiende las sensaciones y emociones como impresiones en el cuerpo, son intensificaciones de este último y aumentan o disminuyen lo que puede hacer.

Las emociones moldean las superficies mismas de los cuerpos que toman forma a través de la repetición de acciones a lo largo del tiempo, así como a través de las orientaciones de acercamiento o alejamiento de los otros. (Ahmed, 2015: 24)



▪ *Autorretrato de Lucy Jones con su bastón*, 1996, óleo sobre lienzo
| Tomada de: Flowers Gallery

Las emociones son como un pegamento entre los cuerpos y son performativas. Darle un lugar a las emociones y encarnarlas es parte de nuestra cotidianidad y también una dimensión de la fragilidad. Ahmed hace una reflexión sobre las personas o cosas que se consideran frágiles y que pueden tener una conexión con lo extraño, con la resistencia política de lo *queer*⁹. Sin embargo, analiza diversas funciones o escalas de la fragilidad: corporal, estructural, sentida en la resistencia política o como posibilidad de creación y transformación. En este sentido, llevándolo a una lucha contracapacitista y con el referente de la política *queer*, la fragilidad tiene un uso *crip*¹⁰.

Fragilidad denota: debilidad, carácter delicado, incapacidad, flaquear, ser lloroso, deterioro, o la cualidad de ser fácilmente demasiado frágil. Palabras que también tienen una relación estrecha con lo *queer* y que hieren



▪ *Mujer ciega leyendo mapa de museo*, Santa Cruz de Tenerife (España), 2019 | Tomada de: Museos de Tenerife

y, a su vez, se convierten en injuria (Ahmed, 2018). La fragilidad como potencia, es decir, convertida en una resistencia, reversa el sentido que propone el ideal regulatorio del capacitismo y la integridad corporal obligatoria, de modo que todos esos cuerpos, vidas y acciones denotadas como frágiles utilizamos esta misma representación a manera de subversión contra la norma impuesta, recta y fuerte. En este sentido, nuestras rupturas no se limitan a un cúmulo de aspectos negativos, sino que parten de éstos para transformar y crear algo.

Por ello, convoco a hablar de *agencia*, la cual entiendo como un hacer o una práctica transformadora y que desafía lo establecido. Para Virginia Villaplana (2017), la potencia del agenciamiento tiene que ver con desarrollar otras formas no hegemónicas de enunciación de la subjetividad desde lo colectivo e irrumpir las formas dominantes, por ejemplo, del género, la raza, la

identidad y la autoridad. La discapacidad y la fragilidad no se escapan a esos discursos dominantes que también acompañan la meta de ser autosuficiente.

Entonces, más que convertir la fragilidad en otro ideal regulatorio o de que, en lugar de ser algo por lo cual avergonzarse funja como orgullo de lucha política, se trata de que se vuelva un goce en nuestras vidas. Ahmed (2015) lo llama *goce de la negatividad de la vergüenza* al elegir y afirmar otros modos de vida y orientarnos hacia



■ *Mujer baja estatura mirándose al espejo*, Rusia, 2016
| Foto: Oliver Farmariello. Tomada de: Extremal Mirtesen

otros lugares que no sean el sometimiento a las normas y sus daños. Se trata de centrar la importancia en la práctica cotidiana de las existencias que no se adecúan a los ideales regulatorios y el rechazo constante a convertirse en uno. Así, “el goce de lo *disca*” estaría asumiendo la fragilidad que carga ese cuerpo diverso, pero también con todo aquello que le hace habitar el mundo como es y por lo cual no es bienvenido, pero cuya resistencia es justamente habitar y potenciar su existencia.

La fragilidad tiene que ver sí con lo que sentimos y encarnamos pero relacionado también con la estructura. La fragilidad de un mundo que es agotador, que no acoge a un cuerpo, de una sociedad que no proporciona un hogar a un cuerpo (Clare citada en Ahmed, 2018: 1980); es decir, construyendo sobre el referente butleriano de la ontología, para esta autora, la fragilidad tiene que ver con la propia resistencia de la existencia en la vida cotidiana frente a las instituciones, ella lo denomina *trabajo de diversidad*, el cual tiene que ver con el esfuerzo de estar en un espacio que no se adapta a nuestro ser, en donde “el esfuerzo a veces es transformar una existencia, otras veces, la existencia se convierte en el esfuerzo” (Ahmed, 2017: 108). En otras palabras, ese trabajo de diversidad en dos vías radica, por una parte, en una resistencia política para transformar las estructuras y las normas, por ejemplo, en una institución o en entornos concretos y, por otra, en hacer un espacio a esas existencias que no tienen un lugar en el mundo y siempre son cuestionadas por las estructuras que precarizan. El punto clave sería entonces, identificar cómo se da en la cotidianidad y de forma situada esta fragilidad que aparece de forma desigual en los cuerpos, por parte de las estructuras y la práctica cotidiana de la resistencia (tanto en el ámbito corporal como en el social).

Como ya se comentó, el punto de reflexión de la autora es el feminismo interseccional, considerando que se debe cuestionar las apariencias de igualdad y de inclusión que no transforman a las instituciones. Por ejemplo, cuando existen políticas de inclusión pero permanecen prácticas capacitistas, misóginas o racistas.

Al respecto y de una manera situada, hablada desde una discapacidad visual, podría decir que mi lugar como estudiante en la Maestría en Filosofía de la Cultura no significa una inclusión porque las normas no se han adecuadas. Ubico en mi cotidiano actual estructuras en el ámbito educativo que tienen un requisito capacitista y ocularcéntrico que no cumplo. En este sentido, mi acceso a la información de los textos impresos en un formato viable para cursar las materias y para el desarrollo de mi investigación no se estaba contemplando.

Sin embargo, plantarme desde el no privilegio capacitista significa que estoy haciendo un esfuerzo por transformar la estructura rígida educativa, a partir del cual la institución universitaria aprehenda la forma de estudiar de los universitarios con discapacidad; en este caso, que sea responsable de adaptar en formato accesible los textos solicitados por las/os estudiantes de acuerdo con sus necesidades.

Al respecto, las citas con las autoridades universitarias, las reuniones para explicar las necesidades de los estudiantes con discapacidad visual, la redacción de textos para la solicitud de un servicio de adaptación de textos en formato accesible, así como la redacción de una queja y oficios jurídicos y su presentación ante las instancias correspondientes, entre otros medios para transformar las estructuras y hacerme un espacio, pueden considerarse como parte de una resistencia contracapacitista para transformar las normas que están habituadas a cuerpos que no tienen discapacidad visual y acceden a los textos tal y como se encuentran en la biblioteca o en Internet.

Cuando Ahmed (2017) habla de los privilegios que dotan las estructuras de opresión, se refiere desde un plano muy cotidiano y encarnado, a un ahorro de energía, a una medida de protección para no ser cuestionado. Este gasto de energía, como ella le llama, me parece una idea muy interesante y encarnada, pues aunque se escuche muy termodinámica, es realmente lo que se siente y lo que se imprime en el cuerpo mientras se está resistiendo, ya sea en términos de existir en el que el mismo cuerpo esté de pie o se mueva, o bien, la resistencia ante los bloqueos de esas estructuras de poder. Lo anterior me parece sumamente relevante en la vida de una persona con discapacidad, porque frente a un modelo capacitista u otros sistemas, se gasta más energía, hay más esfuerzo, porque de alguna manera hay primero un funcionamiento corporal diferente al del normado y porque alguien que tiene ciertos privilegios ya tiene resuelto el mundo, no tiene que pasar por esos problemas como el de invertir tiempo en que reconozcan su existencia concreta, visibilizar las estructuras que le precarizan y contrarrestarlas. En otras palabras, el gasto extra de energía significa resistir, transformar las estructuras y buscar estrategias, por ejemplo, la exigencia y defensa de derechos.

De alguna manera gasto más energía que mis compañeros/as de la Maestría porque al salir de clases tengo que preparar el acceso a las lecturas por utilizar, tanto en las materias como para desarrollar mi investigación, ya que hay una omisión y falta de responsabilidad de la institución universitaria en torno a las políticas de accesibilidad para estudiantes con discapacidad visual. De modo que, en tanto la universidad cumple su obligación de generar una política de verdadera accesibilidad, yo debo dedicar tiempo para convertir los textos a un formato que me permita su lectura, así sea de forma parcial o limitada¹¹, a través de un programa lector de pantalla, que utilizamos las personas con baja visión o ciegas. En cambio, mis



▪ *Mujer negra bailando, Mama Cax Health, modelo haitiana-estadounidense, 2019 | Foto Tomada de: GlobIntel.com*

compañeros/as que pueden hacer las lecturas directamente del texto impreso o digital –ya sea accesible o no–, tienen con respecto a mí un notable ahorro de tiempo y energía, lo que puede ser interpretado como un beneficio que les otorga el capacitismo mediante el privilegio de la capacidad visual.

La metáfora de “una pared de ladrillos” es la forma como Ahmed entiende la estructura histórica de opresión y la materialidad del poder que sirve como resistencia y bloqueo ante la existencia, por lo que un trabajo de diversidad consiste en tratar de tirar los ladrillos, hacer un esfuerzo muchas veces reiterativo para intentar mover esa pared que es el sistema en movi-

miento reproduciendo sus dinámicas. La fragilidad es persistir (Ahmed, 2017). Se trata entonces de hacer ajustes, no de que los cuerpos se adapten a las normas, sino que esas normas se adapten a los cuerpos, que hagan ajustes, debilitar la pared, aflojar requisitos, salir de la rutina o comodidad que sólo es para unos cuerpos. Por ejemplo, la accesibilidad, una congruencia entre el cuerpo y la cosa-mundo. Cuando hay cuerpos que tienen privilegios, hay una rutina, una especie de comodidad. Por ello, cuando las personas son interpeladas por la discapacidad, se asombran o toman consciencia de lo que ni siquiera habían pensado o percibido a su alrededor, incluso en los aspectos más cotidianos de la vida y en muchos ámbitos insospechados.

En estos ya dos años de cursar la mencionada Maestría, de la cual este texto es uno de sus productos, he luchado por sobrevivir y persistir ante esas estructuras que no me estaban tomando en cuenta. Pero he persistido con mi existencia una y otra vez. En este sentido, ha habido muchas dinámicas y prácticas vivenciales que dan cuenta de cómo esas estructuras afectan y vulneran. Han sido sutiles y capacitistas pero también llenas de precariedad. Desde el comentario informativo de la existencia de aplicaciones para celulares que escanean el texto en formato de imagen (algo así como “hazlo tú con la tecnología que ha avanzado”), el de la demora de los libros por falta de personal y la sugerencia de que le pague a una persona para que lo haga, el comentario de que ya hay muchos libros que se pueden descargar en Internet o que existen los *ebooks*, la falta de acercamiento a universidades que ya tienen experiencia en adaptación de textos y que pueden capacitar al personal con el fin de que no se comience de cero, hasta la queja de que la adaptación es un trabajo muy laborioso y difícil, incluso, de que esa institución universitaria no es como otras de gran envergadura (en términos de presupuesto, recursos materiales y humanos, prestigio, etcétera) como si fuera la justificación de su falta de responsabilidad y sus omisiones.

Una desconfianza hacia la inclusión es cuando las mismas estructuras y normas institucionales tienen evidencia de la inclusión (Ahmed, 2017), donde el cuerpo que no habita esas normas y está esforzándose por habitarlas realiza el trabajo de diversidad y todos sus intentos son esa evidencia. No importa si realmente se cambió la estructura institucional, esta última los utiliza

como prueba y signo de la igualdad. Algunas evidencias habrá entonces de que sí transformaron la estructura, pero también habrá otras que sean sólo simulaciones y discursos que no modifican las condiciones aunque así lo pretendan o aparenten.

La fragilidad en lo mundano: resistencia y afectos

Ahmed expone sobre la fragilidad desde sus distintas intensidades que pueden estar entrelazadas y encarnadas, aunque pueden no coincidir al mismo tiempo, dependiendo de cada persona: la fragilidad del cuerpo, la fragilidad que causan las estructuras y que se da de manera desigual y precaria, así como la fragilidad como esa sensación que corporeizamos en medio de nuestra lucha política. Ejemplificando: 1) yo asumo mi fragilidad en tanto cuerpo con discapacidad y desde incumplir con requisitos capacitistas donde el esfuerzo de mi existencia radica en vivir y encarnar también una enfermedad, debilidad, dolor físico, etcétera, y además de esta persistencia por existir todos los días y en distintas circunstancias; 2) la gestión de las estructuras, por ejemplo, las educativas, aumenta mi fragilidad porque no se están asegurando condiciones donde mi vida educativa sea digna; y, finalmente, 3) hay sensaciones de fragilidad en la resistencia política al tratar de transformar esas estructuras y conseguir un lugar para mi existencia. Por lo que en dicha resistencia ha habido también lapsos de frustración, enojo, tristeza, fracaso, desesperanza. Las dos primeras a lo largo de este escrito ya han sido reflexionadas.

Con respecto al sentirse frágil, se podría decir que no es exclusivo de aquellos que son más afectados y dañados. La fragilidad tiene que ver con sentimientos de susceptibilidad y apertura al ataque (Sacco y Glackman, citados en Ahmed, 2015). De alguna manera, cuando hay un sentimiento de esta índole, es porque estamos inmersos en una circunstancia de inseguridad porque tal vez no se cumplió con una expectativa que teníamos. Es hasta este momento, en las circunstancias donde nos inunda el fracaso que nos damos cuenta de nuestra fragilidad. Un fracaso que puede radicar en no cumplir con el ideal de la integridad corporal obligatoria¹², percibir los daños que las dinámicas de opresión nos hacen o cuando nuestra lucha política nos está desbordando de emociones.



■ *Hombre negro con autismo dibujando de memoria mural de Ciudad de México, México, 2016 | Foto: Tomada de: Antena San Luis*

Hay impresiones en nuestro cuerpo que son invisibilizadas por realizar ese esfuerzo para transformar, es decir, vivimos la lucha también como desgaste, sudando, llorando, moviéndonos, gastando más energía y dando cuenta de nuestra existencia, sobre todo, cuando el esfuerzo se repite porque las estructuras son muy duras y difíciles de enfrentar. En cualquier resistencia o movimiento social, no sólo el contracapacitista, y de personas con discapacidad, hay esfuerzos corporales y emociones. De algún modo, el agotamiento físico, los desvelos, la logística, y también esas desesperaciones o satisfacciones son parte.

“La discapacidad es mundana porque te topas con el mundo” (Ahmed, 2017: 114), porque de alguna manera se cae en la cuenta de todos los obstáculos en el entorno que están acomodados para ciertos cuerpos resolviéndoles lo más cotidiano “[...] ni siquiera tienen que pensar poner un pie delante del otro” (2017: 216). Puede ir desde el encontrar barreras para caminar tan sólo unos pasos en la calle, hasta simplemente levantarse de la cama, hacer tareas, viajar, hacer una llamada telefónica, etcétera. Todo ello sumado, desde luego, a

la total indiferencia de muchas otras personas e instituciones.

La fragilidad tiene que ver con la fracción, con el movimiento, con el gasto de energía. Ésta convoca a hacer conexiones, ensamblajes entre nosotras, al final, las conexiones son entre los propios cuerpos. “[...] las alianzas requieren reciprocidad para poder generar potencia” (Agulló, Arrollo y Ema, 2011: 26), de alguna manera tienen que interpelarse entre sí.

El ensamble tiene origen en el *agencement* de Deleuze y Guattari, no remite a una producción de bienes, sino a un estado preciso de mezcla de cuerpos que incluye todas las alteraciones y repulsiones que alteran todo tipo de cuerpos relacionados entre sí (Deleuze y Guattari, citados en Sadurní, 2017). Los ensamblajes son dinámicos, compuestos de partes heterogéneas, inestables y sin unión pero se constituyen entre sí en su articulación, conformando una red. Entonces, hay ensamblajes en términos teóricos, por ejemplo, entre los distintos feminismos y los estudios sobre discapacidad, pero también en términos de práctica, como los diversos funcionales y las



▪ Clases de danza para personas con discapacidad | Foto: Kathy Coleman. Tomada de: Disability Art and Culture Project

redes de mujeres a cargo de los cuidados, o bien, entre teoría y praxis en lo *queer* y lo *crip* encarnado por las personas que pertenecen al colectivo lésbico, gay, bisexual, travesti, transgénero, transexual e intersexual (LGBTTI) y con discapacidad. Si bien todas estas articulaciones y alianzas han sido importantes para confrontar normas, sobre todo patriarcales y médicas, me pregunto también no sólo por la potencia colectiva, sino por esos habitáculos de nuestra vida en los cuales encarnamos la discapacidad en cada momento. Por supuesto, la resistencia es colectiva, los ensambles son así, pero, ¿qué pasa en cada una de nosotras, en cada parte que conforma un ensamble? Si la fragilidad potencia otras formas de relacionarnos, ¿cómo comenzamos a sugerir esas otras formas de inteligibilidad y reconocimiento en los espacios que recorreremos colectiva y singularmente? En otras palabras, ¿cómo hacemos de la discapacidad un goce?

Es por este cuestionamiento por lo que la práctica política de la fragilidad dentro de las estructuras de opresión se vuelve una fracción que contribuye a un ensamble de la resistencia contracapacitista en la cual lo negativo de la fragilidad sea el referente de esa lucha éti-

ca y política, y de ese modo hacer una ruptura en esas estructuras que nos rompen. Por ello, recupero la práctica política feminista *killjoy* o aguafiestas de Ahmed (2015, 2017). Una feminista aguafiestas no se ríe de las bromas misóginas y rompe el flujo de felicidad de las/os demás al identificar y nombrar cosas que no se nombran pero que sí existen. Seremos las amargadas, las criticonas, las desobedientes, las que no dan ninguna oportunidad para que existan momentos de felicidad que signifiquen oprimir a las/os otras/os en cualquier narrativa y espacio, y persistir por transformarlos.

Conclusiones

La discapacidad confronta el ideal capacitista no sólo desde el propio cuerpo, sino también en el hacer. Si dicha condición es sólo una expresión de la fragilidad y acentúa la existencia de un *continuum* entre las que encarnamos dicha condición y las que no, pareciera entonces que sólo es cuestión de asumir esa fragilidad que tenemos como procomún y convertirla en potencia para generar otras relaciones apartadas de las dinámicas

de opresión. Sin embargo, hablar de relaciones interdependientes todavía se torna muy general, y aunque no es una receta por seguir para que de una vez por todas subvirtamos la norma, nuestras propias experiencias constituyen de alguna manera nuestro referente por cuestionar, pues el deber ser capacitista no es un marco cuadrado y simple de identificar, sino que además de que también lo encarnamos, se presenta todos los días como algo natural, desde nuestros encuentros con nosotras mismas hasta en los espacios más públicos con las demás. Después de todo, no estamos solas, nos sostenemos la vida, pero a la vez que quiero ser parte y soy parte para sostener(nos) también quiero fracturar el capacitismo de las/os demás y el que yo misma sostengo.

Desde mi contracapacitismo puedo decir que soy frágil, quebradiza, incompleta, agrietada... asumo todo eso, pero lo que no quiero es que las consecuencias de estar rota y en añicos provengan de las estructuras autosuficientes.

De manera que esta investigación arrojó algo que no esperaba, no sólo proponer la fragilidad como resistencia contracapacitista y cultivarla en los espacios que recorro a diario, sino que en el proceso, también me llevó a su práctica política y a enfrentarme a la misma estructura educativa, haciéndome un lugar y, al final, a pesar de un desgaste, vivir “el goce de lo *disca*”.

Notas

1. Defino el neoliberalismo como una fase del capitalismo, una lógica política, y cómo ésta se lleva a cabo no sólo dentro del sistema económico, sino también encarnada en las prácticas cotidianas de la sociedad. La lógica empresarial y de mercado, la competitividad, la financiarización, las oligarquías empresariales, la flexibilidad laboral, la explotación de la naturaleza y la mercantilización de la vida son algunos ejes desde los cuales se sustenta esta lógica neoliberal. Véase Streeck (2017) y UNC (2016).
2. Cabe destacar que la autosuficiencia también es planteada desde derivas comunitarias, es decir, desde procesos emancipatorios y visiones otras que comparten comunidad, defensa del territorio y principios contrahegemónicos, los cuales comparto totalmente aunque no serán revisados aquí (Stahler, 2015; Silva, 2019). Mi crítica a la autosuficiencia es la que está planteada desde el liberalismo y su fase neoliberal.
3. Decidí utilizar el prefijo *contra* y no *anti* porque en este andar reflexivo y de resistencia me he percatado de que usar el segundo término denota una sensación de repulsión, sobre todo, cuando se identifican prácticas capacitistas en distintos ámbitos de la vida, yo creo que es una sensación compartida al identificar otros sistemas de opresión. Sin embargo, y de manera personal, y más que cuestionar la repulsión en sí, cuestiono lo que puede generar, pues me parece que no se trata de armar un gueto anticapacitista que no se junta con el resto de los capacitistas, ya que la apuesta no es tener los mismos discursos u ocupar el lugar del opresor, sino todo lo contrario, construir prácticas no capacitistas en la vida cotidiana, aprendiendo y desaprendiendo hasta con quienes tenemos relaciones de afecto tan estrechas que es imposible aislarlas. Por ello, usar *contracapacitista* me brinda un rango de amplitud mayor, pues no sólo se trata de evidenciar el fenómeno, sino de generar relaciones, prácticas y discursos que se materialicen y que sean opuestos a la opresión capacitista.
4. Me refiero a lo *disca* como una forma de autonombrarme con una postura política y encarnada de la discapacidad que también alude a la resistencia desde el lenguaje no normativo ni necesariamente siguiendo cierta corrección política. Inspirada en las prácticas *queer* y *crip* según las cuales palabras como *abyecta*, *rara*, *anormal*, *tullida* y *discapacitada* ya no son hirientes, sino que adquieren una potencia para resistir, seguir incomodando, cuestionando y entretejer alianzas colectivas en contra de las opresiones y violencias. Es en ese sentido performativo que propongo el uso de lo *disca*.
5. Para revisar los orígenes y la historia en torno al concepto de *discapacidad*, véase Jullian (2017).
6. A raíz de estos elementos se dijo durante mucho tiempo que las personas con discapacidad carecían de autonomía. Sin embargo, las interpretaciones críticas y desde una perspectiva de los derechos humanos han puesto en el centro y como eje rector el ejercicio de la autonomía, basada en la toma de decisiones, de todas las personas con discapacidades, incluso acompañadas de apoyos que puedan fundamentar la igualdad de condiciones para poder elegir sin tutelaje respecto de todo aquello que está alrededor de un proyecto vital.
7. Del latín *vulnus* que significa herida, la vulnerabilidad es una cuestión de piel pero poniendo de contexto un escenario de guerra o de violencia, es decir, una laceración traumática de la piel. Existe una etimología secundaria sobre el significado de *vulnus*, a través de la raíz *vel*, que aludiría sobre todo a la piel pilada, lisa, desnuda y, por ello, expuesta en grado máximo (Cavarrero, 2014). Los conceptos de *fragilidad* y *vulnerabilidad* suelen utilizarse como sinónimos dentro del ámbito ontológico, pues al ser inestables y finitos, estamos expuestos y en riesgo, o bien, son conceptos coconstitutivos porque dentro de la fragilidad se inscribe la vulnerabilidad: la noción de *fragilidad* trae consigo la apariencia, esa

piel que se ve y que está expuesta –una condición corporal, tangible, que se puede ver– pero a la vez, esa piel expuesta se puede vulnerar, es decir, hay algo exterior que puede afectar ya sea para herir, romper o cuidar. Sin embargo, prefiero utilizar *fragilidad* porque no sólo me atrae más su sonoridad, sino también porque me parece que tiene una potencia narrativa y también dialoga mucho con el cuerpo y el sentir.

8. Es una frase popular en el imaginario social muchas veces utilizada por libros sobre el tema de superación personal y autoayuda. La frase invoca una responsabilidad individual necesaria para superar todos los obstáculos como si estos últimos sólo fueran parte del fortalecimiento del carácter individual e invisibilizando el contexto social, la responsabilidad institucional y las estructuras de opresión.
9. *Queer* significa extraño, enfermo o anormal y tiene una acepción que alude a todo aquello que no se ajusta a la norma sexual. Con este término se pretendía nombrar a gays y lesbianas. Sin embargo, esta palabra que pretendía herir, posteriormente fue utilizada como bandera de resistencia por el propio colectivo de la disidencia sexual y de género. El feminismo *queer* tiene su referente en Judith Butler pero justamente el desarrollo teórico en el ámbito latinoamericano y de otras latitudes del Sur global ha tratado de descolonizar el término para situarlo en sus contextos. Véase List (2016).
10. Una perspectiva cultural de la discapacidad permite, según McRuer (2017), desmarcarse de los modelos médico y social de la discapacidad, pues el primero patologiza y entiende la discapaci-

dad como una enfermedad y una tragedia personal, mientras que el segundo es reformista pero no cambia las estructuras; de aquí que asumir una perspectiva cultural permita tener una posición política y revolucionaria, así como entender que la discapacidad es culturalmente más generativa. Dicha perspectiva acompaña el posicionamiento *crip*, el cual, además de ser en sí mismo el contenido de una palabra que subvierte, también tiene la función de hablar de las discapacidades no representativas, de un ser y estar que se encuentran fuera del binomio capacidad/discapacidad, pero también de acción y proceso para hacer de lo *crip* una herramienta para cuestionar de forma radical y crítica, haciendo una revisión contracapacitista de los sistemas que parecen evidentes o naturales.

11. Convertir un texto a formato digital realmente accesible implica diversas y sofisticadas acciones que escapan de mi capacidad: el ordenamiento exhaustivo del texto, la eliminación de la “basura digital”, es decir, las letras que por error son reemplazadas por números o símbolos durante el proceso de escaneado, la descripción de tablas e imágenes, la conservación del paginado original y las notas al pie, etcétera.
12. Nótese que el fracaso puede ser un símil en la narrativa de la fragilidad sobre la cual he venido reflexionando, es decir, en nuestra cultura aparece como algo negativo y que no se desea, pero al hacer un ejercicio crítico y *crip*, resulta que el fracaso también es una potencia para ir a contracorriente de las pautas capacitistas y neoliberales. Véase Maldonado (2019).

Referencias bibliográficas

1. AGULLÓ, Cristina, Javier Arroyo y José Ema (eds.), 2011, *Cojos y precarias haciendo vidas que importan: cuaderno sobre una alianza imprescindible*, Madrid, Traficantes de Sueños.
2. AHMED, Sara, 2015, *La política cultural de las emociones*, México, CIEG/UNAM.
3. _____, 2017, *Living a Feminist Life*, Durham, Duke University Press.
4. _____, 2018, “Fragilidad *queer*”, en: *Revista de Teoría de la Literatura y Literatura Comparada*, No. 18, pp. 196-208, tomado de: <<https://www.raco.cat/index.php/452F/article/viewFile/333760/424621>>.
5. BUTLER, Judith, 2018, Ética y no violencia, Conferencia impartida en el CCB, Barcelona.
6. CAMPBELL, Kumary, 2009, *Ableism: The Production of Disability and Aabledness*, Londres, Palgrave Macmillan.
7. CAVARERO, Adriana, 2014, “Inclinaciones desequilibradas”, en: Begonia Saez (ed.), *Cuerpo, memoria y representación: Adriana Cavarero y Judith Butler en diálogo*, Barcelona, Icaria, pp. 17-38.
8. GUERRERO, Siobhan, 2018, *Metafísica y epistemología del cuerpo sexuado IV: giro afectivo y nuevo materialismo* [video], tomado de: <<https://www.youtube.com/watch?v=aior5uYn4Qc>>.
9. GUTIÉRREZ, Víctor, 2018, “Embriagantes disidencias” [1er. lugar] *Certamen de ensayo universitario sobre discapacidad*, México, UNAM.
10. HORKHEIMER, Max y Theodor Adorno, 1998, *Dialéctica de la Ilustración: fragmentos filosóficos*, Madrid, Trota.
11. JULLIAN, Christian, 2017, “La construcción histórica de la discapacidad: memorias de dolor y discriminación”, en: *Metapolítica*, No. 96, pp. 57-63.
12. KANT, Emmanuel, 2007 [1785], *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, San Juan, Pedro M. Rosario Barbosa.

13. LIST, Mauricio, 2016, “Teoría *queer*”, en: Hortensia Moreno y Eva Alcántara (coords.), *Conceptos clave en los estudios de género*, Vol. I, México, CIEG-UNAM, pp. 289-305.
14. MALDONADO, Jhonatthan, 2019, “Del optimismo cruel a la potencia del fracaso”, en: *Agenda Seminario Care Net*, UOC, tomado de: <https://www.uoc.edu/portal/es/agenda/2019/agenda_417.html>.
15. MCRUER, Robert, 2006, *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*, Nueva York/Londres, New York University Press.
16. _____, 2017, “Crip”, en: Raquel Platero, María Rosón y Esther Ortega, *Barbarismos queer y otras esdrújulas*, Barcelona, Bella Terra, pp. 101-106.
17. NUSSBAUM, Martha, 2006, *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*, Madrid, Paidós, p. 440.
18. ORGANIZACIÓN Mundial de la Salud (OMS), 2018, “Envejecimiento y salud”, en: Organización Mundial de la Salud, tomado de: <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>>.
19. ORGANIZACIÓN Panamericana de la Salud (OPS), s/a, “Fragilidad: guía de diagnóstico y manejo”, tomado de: <<http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/guia17.pdf>>.
20. PIÉ, Asun, 2014, *Por una corporeidad postmoderna: nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*, Barcelona, UOC.
21. RAMÍREZ, Ana Cristina, 2009, “Simios, derechos y torceduras”, en: *De humanos y otros animales*, México, Dríada.
22. RICOEUR, Paul, 1996, *Sí mismo como otro*, México, Siglo XXI.
23. RUFFINI, María, 2017, “Neoliberalismo: el individuo, lo común y la política”, en: *Cuadernos de Coyuntura: Neoliberalismo*, No. 1, Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, pp. 41-44.
24. SADURNÍ, Núria, 2017, “Ensamblajes”, en: Raquel Platero, María Rosón y Esther Ortega, *Barbarismos queer y otras esdrújulas*, Barcelona, Bella Terra, pp. 184-192.
25. STAHLER, Richard, 2015, “Resistencia, identidad y autonomía: la transformación de espacios en las comunidades zapatistas”, en: *Revista Pueblos y Fronteras*, Vol. 10, No. 19, pp. 199-227.
26. STREECK, Wolfgang, 2017, *¿Cómo terminará el capitalismo?: ensayos sobre un sistema en decadencia*, Madrid, Traficantes de Sueños.
27. SILVA, César, 2019, “La escuela zapatista: educar para autonomía y la emancipación”, en: *Alteridad, Revista de Educación*, Vol. 14, No. 1, pp. 109-121.
28. TALAVERA, Pedro, 2011, “Kant y la idea del progreso indefinido de la humanidad”, en: *Anuario Filosófico*, Vol. 44, No. 2, pp. 335-369.
29. TOBOSO, Mario, 2017, “Capacitismo (ableism)”, en: Raquel Platero, María Rosón y Esther Ortega, *Barbarismos queer y otras esdrújulas*, Barcelona, Bella Terra, pp. 73-81.
30. TODOROV, Tzvetan, 2006, *La vida en común: ensayos de antropología general*, Madrid, Taurus.
31. UNIVERSIDAD Nacional de Córdoba (UNC), 2017, *Cuadernos de coyuntura: neoliberalismo*, No. 1, Córdoba, UNC.
32. VILLAPLANA, Virginia, 2017, “Agencia”, en: Raquel Platero, María Rosón y Esther Ortega, *Barbarismos queer y otras esdrújulas*, Barcelona, Bella Terra, pp. 9-28.

▪ *Autorretrato 1*, Nancy Willis, pastel sobre papel Ingres, 1983 | Tomada de: National Disability Arts Collection & Archive



Capacitismo y neorepresión: *tabuización* del tacto y agresión sobre las sensibilidades*

*Capacitismo e neo-repressão:
tabuização do tacto e agressão sobre
as sensibilidades*

*Ableism and Neo-Repression:
Tabooization of Touch and Aggression
on Sensitivities*

Brenda Araceli Bustos García**

DOI: 10.30578/nomadas.n52a2

El artículo indaga las formas en que el tacto es *tabuizado*, lo que representa el inicio de una escalada que normaliza las formas de represión, cuya expresión más álgida es castigar a quienes hacen uso de este sentido: niños y personas ciegas. De ahí que plantee la intersección entre discapacidad y necropolítica como formas de neorepresión que estructuran la cotidianidad de sociedades capacitistas. Entre las conclusiones encuentra cómo el imperativo “¡no toques!” deviene una orden acatada a lo largo de la vida.

Palabras clave: ceguera, neorepresión, sensibilidades, guerra contemporánea, capacitismo, experiencia táctil.

O artigo indaga as formas em que o tacto é tabuizado, o que representa o início de uma escalada que normaliza as formas de repressão, cuja expressão mais álgida é castigar a quem faz uso deste sentido: crianças e pessoas cegas. Daí que se planteia a intersecção entre deficiência e necropolítica como formas de neo-repressão que estruturam a cotidianidade de sociedades capacitistas. Entre as conclusões se encontra como o imperativo “não toque!” devém uma ordem acatada ao longo da vida.

Palavras-chave: cegueira, neo-repressão, sensibilidades, guerra contemporânea, capacitismo, experiência táctil.

The article analyses the ways in which touch is tabooized. This represents the beginning of an escalation of practices that normalize forms of repression, which its most critical expression is to punish those who make use of this sense: blind people. Hence, the paper posits the intersection between disability and necropolitics as forms of neo-repression structuring the daily life of ableist societies. Among some of the conclusions, it presents how the “do not touch!” imperative becomes an order obeyed throughout life.

Keywords: Blindness, Neo-Repression, Sensitivities, Contemporary Warfare, Ableism, Tactile Experience.

* Este artículo deriva de la tesis doctoral titulada *La construcción de marcas de reconocimiento en sociedades ocularcentristas: el caso de mujeres ciegas del AMM*. El objetivo fue analizar los discursos sobre la construcción del cuerpo de mujeres ciegas en una sociedad ocularcentrista. La tesis se realizó durante el periodo 2009-2014, fue financiada por el Consejo Nacional para la Ciencia y la Tecnología (Conacyt) y publicada por el Centro de Investigaciones y Estudios Sociológicos (CIES). A la memoria de las bellas historias de Doris y don Lupe q. e. p. d.

** Profesora-investigadora de tiempo completo en el Instituto de Investigaciones Sociales, Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL), Nuevo León (México). Doctora en Filosofía con Orientación en Trabajo Social y Políticas Comparadas de Bienestar Social de la Facultad de Trabajo Social y Desarrollo Humano, UANL. E-mail: brendaaraceli2001@hotmail.com

original recibido: 15/01/2020
aceptado: 02/04/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 29~43

Introducción

Como parte de las conclusiones de la tesis doctoral *La construcción de marcas de reconocimiento en sociedades ocularcentristas: el caso de mujeres ciegas del AMM*, se encontró que las personas ciegas enfrentan una situación de negación de reconocimiento de sus capacidades. Esta situación ha tenido como resultado la inhibición y la represión en la utilización del tacto como forma para conocer y aprehender el mundo. Por esta razón, analizaremos la *tabuización* del tacto en las sociedades capacitistas. Para lograrlo, en un primer momento esbozaremos la propuesta teórica de Simmel (2014) y Elias (2012), quienes analizan el lugar de los sentidos en la modernidad. Ambos autores se preocupan por la centralidad que el sentido de la vista comienza a adquirir en la vida cotidiana moderna. Asimismo, ambos autores se interrogan por ¿qué es lo que sucede con los otros sentidos al ocupar la vista el lugar primordial? Esta revisión teórica permitirá responder a las siguientes preguntas: ¿qué factores de la vida moderna impulsan la centralidad de la vista? ¿Qué papel juegan los otros sentidos? ¿Qué sucederá con el tacto? ¿Qué tipo de repercusiones tiene su uso?

Posteriormente abordaremos algunas características de la *tabuización* del uso del tacto planteadas a partir de la propuesta de Derrida. Enseguida vincularemos estas valoraciones sobre el tacto con las agresiones al desarrollo de otras formas de ser en el mundo que tienen alcances necropolíticos. Esta es la razón por la cual presentamos un esbozo de la propuesta teórica de Mbembé. Finalmente, siendo éste un trabajo cualitativo, presentaremos algunos avances del análisis de entrevistas en profundidad realizadas a personas ciegas que habitan en el Área Metropolitana de Monterrey, Nuevo León (México). Es importante resaltar que la información presentada en este artículo se ciñe a las normas éticas de la revista *NÓMADAS*.

La intimidad de la mirada: análisis del ver desde la sociología de los sentidos de Simmel

En su propuesta de una sociología de los sentidos, Simmel (2014) abordará el tema de la mirada. Explica cuál es su papel en la modernidad: posibilitar la interacción social. Contraponiéndose a la pragmatidad de la vida urbana, Simmel considera la mirada como un acto de intimidad, de encuentro o desencuentro con el otro, que, además, puede ser accidental o, en otros casos, deseado y, por lo tanto, intencional. Acto recíproco si el otro corresponde o responde a mi mirada. O, por el contrario, acto esquivo cuando elijo o decido no corresponder a esa mirada. Y es ésta la única restricción posible, ya que tenemos control sobre a quién corresponder la mirada, sin embargo, no podemos decidir o controlar quién nos mira.

De ahí que Simmel (2014) considere que en la vida cotidiana buscamos o nos encontramos con la mirada del otro. De forma que en nuestros actos cotidianos está presente la reciprocidad de las miradas. Por ejemplo, continua el autor, al mirarse cara a cara se construye un enlace o vínculo entre ambas personas. Ello, contrario a las lecturas románticas del encuentro de miradas, impulsa la reciprocidad en el accionar (Simmel, 2014). Es decir, mis acciones tienen la pretensión de ser consecuentes con las acciones del otro. Por ello el mirar implica la búsqueda de información sobre la persona que tenemos enfrente. Resulta un intento por formarnos una idea sobre la historia o la personalidad del otro pero, también, una anticipación sobre la acción que realizará.

Entonces, el mirar resulta un acto de búsqueda de información: ya datos, ya rasgos, extraídos de las



▪ Taller de baile para niños de *Corpuscule Dance*, Canadá, 2020 | Foto: Mikaël Theimer (MKL). Tomada de: Bored Panda

formas de vestir, caminar, peinarse, gestos o movimientos corporales. Esto, según el imaginario social contemporáneo, posibilita la anticipación de cómo vincularme con ese otro. Sin embargo, al mirar al otro se produce la oportunidad para que ese otro también me mire, ya que al mirar escrutadoramente nos revelamos ante él. En este sentido, podríamos decir que la mirada conlleva un proceso dialéctico en el que al indagar, devela. Así, cuando nos queremos ocultar de alguien, por vergüenza, miedo, angustia o desconfianza, esquivamos u ocultamos la mirada, en una acción de salvaguarda (Simmel, 2014) que busca privar de conocimiento sobre mí al otro.

La obtención de información, agrega Simmel, depende de un órgano delator: el rostro. Y es que para el autor en el rostro se sintetiza la suma de experiencias vividas por una persona. Entonces, en el rostro se materializa la historia del individuo. Además, en la cara buscamos las particularidades individuales, por ejemplo, un lunar, el color de ojos, entre otros aspectos. De forma que, en el imaginario social moderno, se considera que a través del escrutinio del semblante aprehendemos la individualidad del otro (Simmel, 2014). Esta tesis simmeliana encuentra concordancia con el reciente concepto de *rostridad* propuesto por Deleuze (1985), en el que refiere cómo el rostro nos parece el reducto de nuestra subjetividad. El rostro, nuestra cara, continúa Deleuze, juega, por lo tanto, un papel determinante en nuestras narrativas identitarias. Incluso, podríamos decir, el rostro representa nuestra identidad, por lo que el rostro me diferencia de los otros.

Ese escrutinio a través de la mirada, agrega Simmel, forma apenas una primera impresión. Quizá llena de

errores, los que, si la interacción se vuelve permanente, podrán corregirse. De ahí que la interacción social no parta desde la neutralidad, sino que tenga como referente un fugaz conocimiento mutuo, construido a partir de la observación del rostro. Tal conocimiento será construido no sólo a partir de factores externos como lo pueden ser las intenciones, actitudes y el estado de ánimo (Simmel, 2014), sino que, además, buscará fundamentarse, atribuyéndole rasgos al semblante de interioridad o, mejor dicho, de subjetividad. Por ello existen refranes populares que sostienen que “los ojos son la ventana del alma”, posicionándoles como formas de conocer esa parte trascendental y abstracta del otro.

De esta manera, Simmel considera que la sociología ha soslayado el hecho de que la interacción cotidiana, incluidas las relaciones prácticas, dependen del conocimiento mutuo (Simmel, 2014), construido, en un primer momento, a través de la vista. Confirmado o rechazado, después, en la convivencia cotidiana. Pero, ¿por qué llega a tomar tanta importancia la mirada en la modernidad?

El autor considera que esta situación es impulsada por los medios de transporte público, los cuales nos colocan en el escenario de estarnos mirando, mutuamente, por minutos e incluso horas, sin hablarnos (Simmel, 2014). Pensemos en el tiempo que pasamos esperando el autobús o el metro. Sumémosle el tiempo de traslado en éstos. Notaremos que una buena parte de nuestro día es invertida en estos medios. Ahora bien, si recordamos lo que hacemos en el trayecto nos percataremos de que pasamos bastante tiempo observando a los otros y, a la vez, siendo observados por los demás.

Dado que la interacción que se ha fomentado en la modernidad es, en buena medida, eventual, esporádica y distante (Simmel, 2014), se genera la sensación de soledad en compañía. De ahí que observemos en búsqueda de poder conocer o reconocer al otro, agrega Simmel, rodeados de personas, pero sin hablar con ellas. En este sentido, Lukács (1985) señala que el sistema laboral ha generado en el trabajador una “actitud contemplativa”. Con ésta se refiere a cómo los obreros se convierten en “observadores neutrales a quienes los acontecimientos dejan psíquica y existencialmente intactos” (Lukács, 1985: 15). De esta forma se genera una pasividad fundamentada en el sentimiento o sensación de ser rebasados por el orden dado de las cosas. En el caso de la sociabilidad esa actitud contemplativa se fundamenta en el miedo a la indiscreción o invasión a la privacidad del otro que genera una sensación de aislamiento y, como señala Simmel, de soledad en compañía.

Finalmente, Simmel agrega que nuestro conocimiento del otro oscila entre conocer su biografía o conocerle en el momento de la interacción espontánea. En esa espera por el transporte, en ese lapso de tiempo en que miramos al otro, buscamos conocerle tanto sustancial como situacionalmente. Es decir, conocerle tanto objetiva como subjetivamente: “Queremos saber de una parte: ¿qué es este hombre en su esencia? ¿Cuál es la sustancia duradera de su personalidad? Pero también queremos saber: ¿qué es en este momento? ¿Qué quiere? ¿Qué piensa? ¿Qué dice?” (Simmel, 2014: 627).

Es decir, es un deseo de aprehender el todo. En este caso ese todo alude al físico, la identidad, la personalidad, la emocionalidad, pero, también, a la espiritualidad de la persona que miramos u observamos. En suma, conocerle, aunque inhibidos por un acercamiento a ese otro, a ese desconocido. Conocerle a la distancia que posibilita la mirada. De forma que en la *modernidad*, como le llama Simmel, la distancia, eventualidad y fugacidad de las interacciones generan que la mirada, el mirarnos, se constituya como un acto central en las relaciones sociales. Asimismo, se constituye como un acto íntimo, intersubjetivo, ya que al obtener información de la subjetividad del otro ofrezco la oportunidad de que se informen sobre mí.

No obstante que la propuesta de Simmel esboza cómo se construye el ocularcentrismo imperante en sociedades capacitistas, soslaya algunas cuestiones como

¿qué sucede con las personas ciegas? Asimismo, obvia el papel de los otros sentidos, específicamente del tacto, en la construcción del conocimiento sobre el otro. Consideramos que Norbert Elias ofrece la posibilidad de responder a estas preguntas.

El surgimiento del placer ocular como parte del proceso civilizatorio: análisis de la propuesta de Elias

Norbert Elias centra su análisis en los cambios sociales que tuvieron lugar durante el período de transición de la Edad Media a la “civilización”. Su tesis consiste en considerar que, resultado de un largo proceso socio-histórico, tal transición impulsó el autocontrol emotivo (Elias, 2012). Se construye así una intersección entre las estructuras social y emotiva, de forma que la expresividad emocional, señala Elias, se encuentra regulada por la sociedad. Algunas emociones, sostiene el autor, serán reducidas a lo privado. Por ejemplo, el llanto, la tristeza, entre otras. Otras serán consideradas como vergonzantes, antinaturales e, incluso, denigrantes respecto a la condición humana. Por ello reprimidas y *tabuizadas*. Para Elias el ejemplo máximo ha sido la agresividad. En la Edad Media encontraba lugar en la cotidianidad, por el contrario, en nuestra sociedad se le reprimirá y ocultará (Elias, 2012).

Un cambio más tuvo lugar en los lapsos de tiempo en los que tiene lugar la transición de una emoción a otra. En la Edad Media, ejemplifica Elias, una persona podía estar contemplando la quema de una “bruja” y reír y llorar al mismo tiempo o pasar de un estado a otro en cuestión de segundos. Por el contrario, el proceso “civilizatorio” impulsó un cambio en esas transiciones emotivas. Ahora, agrega Elias, esa conducta se encuentra estigmatizada como irracional o signo de enfermedad: hormonal, neuronal e incluso psicosocial. Y es que esta es una de las capacidades en la cual se nos forma: aprehender cierta congruencia emocional. De forma que transitar de una emoción a otra abruptamente puede tener alcances psiquiátricos.

Además, las emociones se convertirán en respuestas a determinadas situaciones o contextos. Si bien en la Edad Media las personas reían al contemplar la quema de una persona, tal reacción resulta impensable en el compor-

tamiento “civilizado”. En nuestra sociedad, reír ante la desgracia o la desdicha ajena es visto como una forma de insensibilidad, falta de empatía, entre otros señalamientos. O, como se hace en la psicología criminal, de un perfil con tendencias a la crueldad.

Estos cambios en la expresividad emocional generaron que las formas activas de, por ejemplo, el placer agresivo medieval deviniesen manifestaciones pasivas en las que prevalecería la contemplación. Podríamos decir, fue transferida a la pasividad de observar cómo otros se agreden. Elias utiliza el término *placer ocular* para referirse a “la capacidad para experimentar emociones con la mera contemplación” (Elias, 2012: 295). Señalemos que es la capacidad de emocionarse o sentir alguna emoción mediante la visualización u observación de una escena, suceso o situación. Como ejemplo, podemos citar las emociones que genera ver una película, una serie, una telenovela, etcétera. Asimismo, las emociones y sensaciones generadas por las fotos que contemplamos en Instagram, Facebook o Internet. No obstante, reprimir no significa desaparecer. Elias agrega que la destrucción y la violencia encontrarán otras formas de canalización y legitimidad, materializándose en una serie de prácticas y actividades que manifiestan de forma refinada, estetizada y racional la violencia, para asegurar la aceptación social (Elias, 2012). Para ello, advierte el autor, será necesario un cambio en las formas en que experimentamos las cosas. Tal cambio lo encuentra explicitado en manuales de conducta publicados a finales de la Edad Media. En ellos encuentra que las transformaciones fueron posibilitadas por la educación y los procesos de condicionamiento que ésta promueve. Como se muestra en el siguiente fragmento:

[...] (1) a los niños les gusta tocar con la mano los vestidos y otras cosas que les atraen; (2) es necesario corregirles este exceso y enseñarles a no tocar más que con los ojos todo aquello que ven. (Elias, 2012: 295)

En la cita anterior, en la oración (1) se describe una actividad que les gusta a los niños: tocar. Enseguida, precisa aquello que les gusta tocar: vestidos y todo lo que les atraiga. Como sabemos, el verbo *atraer* alude a algo o alguien que llama la atención. En el caso de los niños, según la cita anterior, la atracción deriva en una acción: tocar. La frase (2) llama la atención a la necesidad de corregir esa actitud infantil. Se convierte el tocar en una falla conductual infantil. Asimismo, es un peligro o riesgo que debe ser atendido. Enseguida agrega que tocar es una acción *excesiva*, calificativo que le convierte en un impulso que rebasa lo permitido por las reglas o normas civilizatorias. A continuación, mediante la conjunción aditiva y se



▪ *Hombre muy alto detrás de mujer de baja estatura en clase de baile urbano, Centro Nacional de Danza Terapéutica, Canadá, 2020 | Tomada de: Boredpanda.com*

alude a la enseñanza como un medio para corregir tal exceso. Podríamos decir que se posiciona la educación como un mecanismo que desarrollará los medios para que los niños aprendan a no tocar. Debemos resaltar la frase final en la que se señala “no tocar más que con los ojos”. En ésta se alude a la mirada como una forma de tocar, trasponiendo la pasividad con la actividad, de forma que la contemplación transmuta en experienciación.

Es importante resaltar que experimentar supone una vivencia propia que posibilita sentir, percibir, realizar o comprobar alguna situación, sensación o emoción. Es decir, es una acción que implica una práctica, por lo tanto, alude a que alguien realiza o percibe una determinada acción o sensación. Siguiendo a Elias, podemos decir que en la génesis del proceso civilizatorio se encuentra la represión de una capacidad, la represión del tacto. Pero, aún más, el capacitismo utilizará los procesos de enseñanza-aprendizaje educando en la autoacción de supuestos impulsos y pulsiones tales como, en este caso, el tocar a otros, pero también a sí mismo.

La prohibición del tacto como forma de exploración sigue vigente aún. E inclusive se extiende a las personas ciegas. Se vuelve evidente, por ejemplo, en los museos en los que se tiene estrictamente prohibido tocar las piezas de arte. Elias agrega que una acción humana espontánea, como tocar lo que se desea, es sometida a un proceso en el que la actitud civilizada es la autoacción en el uso del tacto (Elias, 2012). Podríamos decir que la actitud civilizada radica en la represión de un impulso, en la estigmatización de una capacidad y la sobrestimación de otra: la vista.

De esta manera, considera el autor, en nuestra sociedad tiene lugar una transferencia de las manifestaciones impulsivas hacia la contemplación, convirtiendo la visión en el sentido privilegiado. Al encontrarnos con



▪ *Niña en muletas jugando con muñeca en muletas, Canadá*
| Tomada de: Revista Canadiense de Estudios de Discapacidad

una serie de prohibiciones y restricciones que limitan las satisfacciones inmediatas, la vista se convertirá en el transmisor de placer por excelencia (Elias, 2012). Dan cuenta de ello los medios de comunicación, los cuales, al paso del tiempo se vuelven cada vez más visuales.

En resumen, para Elias el placer ocular tiene como requisito el autocontrol de un impulso: el tocar, dando pie a la contemplación pasiva mediante la cual se obtendrá el placer, la satisfacción y, podríamos agregar, la obtención de conocimiento. Pero también complejizando, como veremos más adelante, la situación de las personas ciegas. Antes analizaremos lo que, una vez desplazado, sucederá con el tacto. Al respecto, es Derrida quien nos proporciona una explicación.

Tocar, el peso de una palabra: tabuización y represión del tacto

Dado que Derrida (2000) considera que, en diversos escritos, Jean-Luc Nancy alude al “tocar”, dedica un texto al análisis del tema en su

obra que, además, considera un homenaje. Parte de las preguntas ¿por qué genera tanta incomodidad la palabra *tocar*? ¿Qué es tocar? ¿Qué se toca? (Derrida, 2000). El autor analiza el sentido del tacto en nuestra sociedad que considera el más estigmatizado de los sentidos.

Así lo hace notar a partir de la obra de Kant (citado en Derrida, 2000) quien lo denomina como el más “grosero” (sic) de los sentidos. Como sabemos, lo grosero refiere al comportamiento descortés, desconsiderado, incorrecto e irrespetuoso. En este sentido, el término alude a la falta de educación. Así, el tacto se convierte en un sentido poco educado, burdo. Por tanto, que atenta contra las buenas costumbres. Y es que, continúa Derrida, contrario al resto de los sentidos que se ejercen a distancia y fomentando el individualismo, el tacto requiere de la cercanía, requiere del contacto. Por lo tanto, se ocupa del otro, es decir, de un objeto externo, aunque no necesariamente ajeno al propio cuerpo. De manera que el tacto se encuentra sometido a la siguiente cláusula: “[...] no se puede tocar más que en una superficie” (Derrida, 2000: 25). Es decir, para que el tacto sea posible debe posarse o rozar algo o alguien. Esto es, necesita de otro. Esta situación dificulta para Aristóteles la definición de este sentido. De manera que el filósofo cuestiona: “[...] ¿cuál es el órgano propio de la facultad táctil? ¿Existen varios sentidos del tacto o uno solo?” (Aristóteles citado en Derrida, 2000: 24).

Derrida considera que si bien los avances científicos han proporcionado respuesta a las preguntas de Aristóteles, ello no ha significado la plena aceptación del tacto. De forma que conocerle y entenderle científicamente no ha implicado desmitificarlo. Así, puntualiza el filósofo francés, ahora sabemos que el órgano del tacto se encuentra situado internamente, entre nuestras capas de piel, que esta última es el órgano sensorial del tacto, por lo que tiene una amplia extensión, lo que le dispersa, diversifica, por diversas áreas de nuestro cuerpo. Además, sabemos que la experiencia táctil tiene lugar en consonancia con nuestra piel, con nuestro cuerpo, por lo que piel y tacto se encuentran entremezclados (Derrida, 2000).

Son estas particularidades de la experiencia táctil las que han generado lo que Derrida denomina *interdicción originaria*. *Tabuizando*, reprimiendo e incluso prohibiendo su uso. Para lograrlo, se crearon sanciones y castigos por tocar e incluso tocarse que

oscilan entre lo moral y lo legal. Es importante aclarar que tal tabú varía entre las culturas. Por ejemplo, en Latinoamérica la cercanía, el contacto físico e incluso el tocarse (una palmadita en los hombros, un abrazo) tienen mayor aceptación que entre los europeos. No obstante, los límites de ese contacto, y de la permisibilidad del tocarse no deben ser rebasados. Existe, agrega Derrida, una premisa en la que se establece “no tocarás demasiado; no te dejarás tocar demasiado, y hasta ‘no te tocarás demasiado’” (Derrida, 2000: 80). Sin embargo, ¿cómo saber cuánto es demasiado? ¿Cómo identificar ese límite permitido? Y es esta incertidumbre en los límites, finaliza Derrida, lo que llega a generar una neurosis del tacto.

Esta incertidumbre tiene como fuente la sexualización o erotización que acompaña a este sentido y que se manifiesta en la palabra: tocar-tocarse-tocamiento. ¿En qué momento una caricia amistosa rebasa ese límite? Esa neurosis del tacto, consideramos, se vuelve patente entre los niños y las personas ciegas. En el caso de los niños existen una serie de cursos, manuales y formas de concientización sobre los “tocamientos” o aquellas caricias indebidas. De forma que, como se señalaba en el texto de Elias, a los niños se les enseña a no tocar pero, también, se les enseña que no deben ser tocados o, mejor dicho, no ser tocados de forma indebida. Por otra parte, a las personas ciegas, en sus cursos de reconocimiento, se les enseña, por un lado, a tocar superficies, rostros, etcétera, para reconocerles. Paradójicamente, al mismo tiempo se les enseña a inhibir el tacto, para lo cual les mencionan en qué circunstancias y con qué personas es posible utilizarle. Esta doble enseñanza, consideramos, representa una información contrapuesta, contradictoria. Lo que pudiera ser la esencia de lo que Derrida denominó *histeria del tacto*.

He ahí la tragedia del tacto. El sentido que, si bien Kant tildaba como “grosero”, también lo consideraba la forma cognoscente más objetiva y certera. De ahí que el imperativo “no tocar” se haya vuelto una de las formas de institucionalizar el respeto. El que, agrega Derrida, nos acostumbra a mantenernos a distancia del otro. Mantenernos a distancia: mirando, ya para conocer, ya para vigilar. Y es, al final de cuentas, el respeto a la ley, a la autoridad. En suma, respeto al orden establecido que, como hemos visto con Elias, se mantiene a base de ese placer ocular que nos conduce a la contemplación.

Sin embargo, la prohibición en el uso del tacto encuentra excepción en la tecnología en la que se han impulsado una serie de transformaciones en la construcción de los cuerpos y las emociones (Scribano, 2017a). Éstos, agrega Scribano (b), han modificado nuestros sentires y percepciones, de forma que, por un lado, tenemos prohibido tocar pero, por otro, podemos tocar las pantallas digitales. Esta situación complementa o transforma la neurosis del tacto descrita por Derrida. Así, señala Scribano (2017b), podemos usar nuestro tacto para relacionarnos con los instrumentos, aparatos y máquinas, pero sigue vedado tocar a nuestro prójimo. De forma que el mirar-tocando encuentra una completa permisibilidad en la medida en que esté dirigido al consumo.

Como hemos observado en el análisis de Simmel, Elias, Derrida y Scribano, nuestro cuerpo y nuestras sensibilidades se encuentran normativizados, regulados. En sociedades necropolíticas esto tomará un cariz distinto, por lo que el cuerpo, en sí mismo, devendrá campo de batalla. Ello se evidencia en metáforas tales como la “guerra contra el cáncer”. Pero también en nuevos tipos de represión y neorrepresión, que buscan castigar el cuerpo y los sentidos. Y es que en sociedades capacitistas la represión se vuelca sobre una supuesta disminución de las capacidades. Pero también al desarrollo y uso de formas contrahegemónicas de ser en el mundo, como puede ser el desarrollo de una estética táctil en las personas ciegas. Para desarrollar este punto, a continuación presentaremos un esbozo del análisis realizado por Mbembé.

Las guerras necropolíticas como agresión a los sentidos: la propuesta de Mbembé

Dando continuación al pensamiento de Fanon, Achille Mbembé (2011) retoma y desarrolla el concepto de *necropolítica*, que define como la capacidad que tiene el Estado para definir aquellos grupos desechables, sustituibles. Es decir, el Estado define las políticas regulatorias de la mortandad. Ello no necesariamente en el sentido literal de la palabra, sino, por ejemplo, a quienes dar acceso a un medicamento. Es en contextos de guerra donde la necropolítica se despliega en su sentido literal: decidir quién muere. Y, podemos agregar, cómo muere. Para ello, agrega Mbembé, los Estados han tec-

nologizado las formas de matar, sofisticando los ataques a los enemigos. Tal sofisticación, además de “civilizar” las formas de matar, tiene por objetivo aumentar el número de víctimas, disminuyendo el tiempo de ataque. Es decir, matar a más personas en el menor tiempo posible (Mbembé, 2011).

De suerte que la tecnología ha sido la principal aliada en el logro de esos objetivos. Por ejemplo, el uso de rayo láser, el desarrollo de armas químicas, el uso de drones, entre muchos otros. Todo esto, agrega Mbembé, ha redefinido la guerra. Así, las guerras clásicas se libraban entre dos Estados-nación que se enfrentaban con el objetivo, en algunos casos de colonizar o, en otros, de someter a un régimen. Por el contrario, las guerras contemporáneas se libran dentro de un mismo Estado. Y, a diferencia del pasado, ya no son dos ejércitos nacionales los que combaten, sino que se trata de grupos armados que actúan bajo órdenes del Estado contra grupos armados sin Estado, organizados ya en guerrillas, ya en carteles de narcotráfico, entre otras configuraciones. Ejemplos recientes lo son México y Chile. El primero con la guerra contra el narco. El segundo con la guerra contra los manifestantes. Ambas son guerras libradas dentro del territorio mexicano y chileno, respectivamente. En el caso mexicano, el ejército nacional combate grupos armados. En el caso chileno se trata de grupos armados con máscara del Estado que reprimen a grupos no armados que se manifiestan (Mbembé, 2011).

Otro de los cambios en la guerra, continúa Mbembé, ha sido que actualmente se busca “degradar las capacidades” (Mbembé, 2011: 54). Como muestra, la guerra de Kosovo en la que se atacó la infraestructura serbia destruyendo puentes, vías de transporte y ferrocarril, carreteras, instalaciones eléctricas y de agua, entre otras. Mediante esta estrategia se pretendía: 1) mermar el equipo de sobrevivencia del enemigo, 2) prolongar el tiempo en la recuperación del daño, 3) perjudicar la salud de los civiles en el tiempo del ataque pero también hacia el futuro. Detengámonos en esto. En lo inmediato el ataque dejaba sin comunicación ni posibilidades de salida a los serbios quienes, además, prácticamente debían reconstruir la ciudad. Tal reconstrucción tomaría un considerable lapso de tiempo. Finalmente (3), la destrucción de un complejo petroquímico dejó altos niveles de toxicidad que desembocaron en las recomendaciones del Estado para que: a) las mujeres



▪ *Lucha de personas con discapacidad, Tokio (Japón), 2015* | Tomada de: Inside Pulse

embarazadas abortaran, b) no hubiera embarazos en un período de dos años en la región (Mbembé, 2011).

Si bien Mbembé se refiere a la degradación de capacidades de infraestructura, en su descripción, los ataques también son dirigidos a la degradación de “capacidades” corporales. Al respecto, el ejército chileno muestra un claro ejemplo. Como sabemos ha utilizado diversas formas de atacar los cuerpos de los manifestantes, que van desde el uso de bastones policiales, gases lacrimógenos, pasando por camiones hidrantes o lanzaguas, llegando a formas directas de embestida a los sentidos como son disparar con balas de goma a los ojos o uso de químicos en el agua utilizada para dispersar a los manifestantes, lo cual ha producido una serie de lesiones oculares, así como quemaduras en la piel. Contrario a lo que suponían las autoridades, las manifestaciones no han cesado, se han intensificado, e incluso, han evidenciado los daños causados por este tipo de embestidas a los cuerpos. Así, por ejemplo, los manifestantes han colocado pancartas con ojos dibujados en las cercas de estaciones policiales, también han marchado vestidos de negro y con ojos vendados, en alusión a las mutilaciones oculares perpetradas por el Estado.

En concordancia con Mbembé, podemos apuntar que las guerras contemporáneas tienen como objetivo

atacar el cuerpo de las personas, de forma que lo topográfico transita a lo corporal: generar enfermedades a bebés en gestación, enfermar el cuerpo. Pero también violentar el cuerpo: ojos, oídos, nariz, tacto. En suma, dañar la sensibilidad y la percepción del “enemigo”, daño que lo acompañará de por vida y cuya “función consiste en mantener a la vista de la víctima y de la gente de su alrededor el mórbido espectáculo que ha tenido lugar” (Mbembé, 2011: 65).

Como señalábamos, el cuerpo deviene campo de batalla, pero debemos agregar que también, como muestran las autoinmolaciones o los actos kamikazes, puede devenir arma. Además, puede transformarse, como nos están enseñando los chilenos, en espacio de resistencia y denuncia contrahegemónica. Y, en este sentido, el cuerpo transmuta como uno de los máximos desafíos a la autoridad represora.

Finalmente, Mbembé señala que las guerras contemporáneas guardan mayor similitud con las antiguas. Ello debido a que utilizan formas y estrategias de las guerras nómadas en las que, ahonda Mbembé, los ataques eran rápidos e incluso en los que se desaparece para reaparecer sin ser visto. Asimismo, viajar ligeros de equipaje de manera que no se afecte la movilidad. Pero también cortando el abastecimiento de comida, energía y co-



▪ *Bill Shannon, artista con discapacidad motriz en presentación de danza | Tomada de: Speak Out*

municación. Y, lo más deplorable para nuestra época, mutilando y masacrando el cuerpo del enemigo con el fin de inmovilizarle y disminuirle anímicamente. En suma, las guerras contemporáneas retroceden a prácticas primitivas e inhumanas que ahora se hacen más eficientes, aceleran y se extienden a mayor número de personas debido al uso de tecnología, volviéndose letales.

A continuación, presentaré las entrevistas realizadas a personas ciegas, quienes habitan en Monterrey, Nuevo León (México). En éstas abordaremos las formas represivas y punitivas que adquiere el “tocar”. El análisis de las entrevistas posibilita el conocimiento de las bases estructurales de la represión de los cuerpos y las sensibilidades.

Conocer pero sin ¡tocar!: el ser en el mundo de personas ciegas

En este apartado presentaré el resultado del análisis del discurso de entrevistas en profundidad realizadas a personas ciegas durante el período 2018-2019. Nos centraremos en la historia de tres personas: Luis, Delia y Daniel. Es importante señalar que, respetando las normas éticas, los nombres de los entrevistados han sido cambiados. Ellos tres perdieron la vista cuando eran bebés, por lo cual no cuentan con acopio de referentes visuales como quienes pierden la vista a mayor edad. Ellos tres habitan en el Área Metropolitana de Monterrey. Tanto Luis como Delia, en el momento de la entrevista, tenían una edad de 53 y 51 años, respectiva-

mente, por lo que ellos pertenecen a una generación en la cual la educación inclusiva era inexistente y las escuelas especializadas en la educación para personas ciegas, poco conocida. De ahí que ambos iniciaran su preparación en movilidad y vida cotidiana. Mientras que Luis abandonó sus estudios de licenciatura, Delia concluyó una licenciatura en pedagogía. Ambos son casados y con hijos, de cuatro y dos años, respectivamente. Luis se casó con una mujer que sí ve. Delia, por su parte, con un hombre ciego. En el momento de la entrevista Luis obtenía recursos “boteando” (pedir dinero en una lata de refresco) en un cruceo ubicado cerca de una preparatoria, Delia se encontraba desempleada.

Daniel tiene 33 años por lo que pertenece a una generación en la cual la integración se encuentra en pleno auge y que desafía los estigmas y estereotipos atribuidos a las personas ciegas. Así, es crítico de aquellas personas que “botean” en la calle. También se encuentra casado y tiene dos hijos pequeños. Al igual que Delia se casó con una mujer ciega. Él se encuentra laborando en la universidad pública. Además, participa en diversos proyectos referidos a la concientización y sensibilización hacia las personas ciegas.

Si bien existen diferencias intergeneracionales en las formas de vivir y asumir la ceguera, tales diferencias son inexistentes en el uso del tacto. Los tres entrevistados lo asumen como un tabú, restricción que no cuestionan y es tomada –por utilizar términos de Schütz (1974)– como una actitud natural. Aunque, como hemos visto, esta actitud es aprehendida en la educación tanto formal como informal. Y es precisamente en las formas de enseñanza-aprendizaje sobre el uso del tacto donde se hacen notar las diferencias intergeneracionales. Para los mayores la enseñanza fue mediante regaños y golpes, mientras que para Daniel se utilizó la noción de *pertinencia*. Así, a Delia la reprimían mediante violencia: “[...] cuando yo tocaba muchas cosas (1) mamá me regañaba mucho: ‘¡ya! ¡no toques!’ o me pegaba en la mano. O me regañaba: ‘¡ya! ¡No toques! (2) porque vas a tirar algo’” (Delia).

En la cita anterior, utilizando la deixis de tiempo, Delia explica las reprimendas de su madre ante la curiosidad y necesidad infantil de tocar los objetos. Es importante resaltar que en (1) Delia utiliza el pronombre indefinido, *mucho*, que tiene como función señalar el exceso de los regaños, dada su insistencia por tocar.

Además, alude a la desproporción entre la medida educativa y el acto que se sancionaba. En (2), mediante el uso de la conjunción causal *porque*, la mamá explica el fundamento de la restricción: tirar las cosas. De forma que el tocar era considerado por la mamá de Delia como fuente de riesgo para la niña pero, también, para los otros. Además, se le consideraba una forma que desembocaría en la equivocación, en el error.

No obstante, los regaños y golpecitos no fueron suficientes para detenerle, sino que, más bien, incentivaron el empleo de otra estrategia como describe a continuación: “Y de repente así, bien despistada, a ver que hay en la mesa”.

En la oración de arriba, Delia describe cómo la necesidad de tocar para conocer era más grande que las sanciones, por lo que desafiaba las restricciones impuestas por su madre. Sin embargo, ante el miedo al castigo, lo hacía a escondidas, de forma que su madre no se percatara. Los castigos recibidos por Delia la enseñaron a tocar de forma disimulada, clandestina, e incluso secreta. Así, las sanciones al uso del tacto dejaron otro tipo de “aprendizaje”, como precisa la misma Delia: “Yo creo que yo me quedé con esa fijación a lo mejor es por eso, también. Pero como que ya no me llama mucho la atención”.

En el fragmento anterior podemos observar cómo para Delia el castigo derivó en lo que ella denomina *fijación*. Según el *Diccionario de la lengua española*, el término refiere a la inamovilidad u obsesión con una idea. Es decir, el imperativo “¡no toques!” se volvió una orden que apareció recurrentemente en su vida, condicionando su manera de conocer el mundo. Esta situación se ha prolongado hasta su presente en el que ya no hace intentos por tocar las cosas o a las personas. De hecho, agrega que el tocar a las personas genera en ella incomodidad: “[...] no, yo no los toco ¡me cohibo con eso! No lo considero tan importante... te sientes limitada, por un lado. A lo mejor, por otro, la persona: ‘no, pues no, porque me vas a agarrar’”.

El fragmento anterior inicia con la negación tácita en el uso del tacto y, más precisamente, el hecho de tocar a los demás. Enseguida Delia explica los motivos que la llevan a no usarle: a) no lo considera importante, b) la sensación de limitación, c) la negación de las personas. Delia declara conocer a la persona mediante

el tacto intrascendental, debido a que dice no contar con referencias visuales que le hagan “imaginar” las formas, colores o cualquier otro dato visual. Entonces, la limitación a la que refiere tendría dos fuentes: la falta de imágenes y las posibles reacciones de las personas. Entre esas reacciones, ella supone la negación e incluso la molestia o enojo por intentar tocarles. Y es que Delia alude al imaginario social en el cual tocar implica un acto de intimidad, éste debe realizarse después de un período de tiempo en el que se construya confianza, de forma que la confianza es una precondition para tocar al otro.

Asimismo, debemos resaltar que tanto Delia como Luis señalan un cierto desdén por lo visual y lo gráfico. Delia, como vimos arriba, lo considera inútil. Así lo constata con la ortografía: “[...] yo pienso por qué unas palabras con B y otras con V si suenan igual” (Delia).

En el párrafo anterior, Delia reitera la inutilidad que tiene para ella el conocimiento de lo gráfico. En este caso representado en las consonantes del alfabeto. De forma que para ella lo gráfico pierde su heterogeneidad ante lo auditivo, por lo que se centra más en el hecho de comunicar y comunicarse como forma de interrelación. El lenguaje oral, la fonética, cobran mayor importancia. Por su parte, Luis señala que para él lo visual no tenía importancia hasta que se percató de un hecho:

[...] yo me decía para mí mismo: para qué me baño, al cabo yo no me miro y es una verdad muy cierta. Yo no me miraba, la gente sí me veía y me hacían el “fuchi”. Los niños nada más me miraban y corrían. (Luis)

Refiriéndose a la autoimagen, Luis considera que lo visual como acto autorreferencial o egocéntrico no tiene importancia, sin embargo, insertos en una sociedad ocularcentrista (Bustos, 2015), lo visual se vuelve un hecho trascendental. De forma que la apariencia física sirve como fuente de aceptación o rechazo en la interrelación social. Así, la higiene se materializa en la presentación de la persona. El mostrarse sucio puede llegar a generar miedo, reticencia, lo cual, para Luis, se refleja en la acción de huida de los niños: “[...] nada más me miraban y corrían”.

La experiencia de vida de Daniel, en cuanto a las formas de aprender la restricción en el uso del tacto, fueron distintas. En su historia, al menos así lo narró,

no hubo regaños, ni golpes. Por el contrario, su madre estimulaba su desarrollo cognitivo preparándole el material escolar con relieves en las figuras, por ejemplo, en los mapas. Los relieves eran contruidos con materiales tales como plastilina, resistol, hilos adheridos mediante el bordado de figuras. No obstante, este ambiente de comprensión hacia su forma de conocer no era reproducido por todos. Él recuerda una situación en la que una compañera de primaria minusvaloró su forma de aprender geografía:

[...] estábamos en un salón de clase, y como siempre no falta alguien que no le gusta algo y que a lo mejor están esos pensamientos negativos hacia los demás. Y pasé al pizarrón, porque era donde podían estar mis mapas porque eran grandes y, me dice el maestro: “A ver localízame este país”; “no pues, aquí esta...” dijo una compañera: “(1) No pues que chiste, para él está muy fácil. (2) Nada más lo agarrar y ya”. Y el maestro se molestó y le dijo “¿tú crees que es eso? A ver, levántate y ven y tócalo y búscame el país que le estoy pidiendo”. Y la compañera se levantó y no lo encontró.

Daniel considera que su compañera veía injusta la forma en que lo evaluaba el maestro. Y es que el imaginario social expresado por ella (1) posiciona la obtención del conocimiento mediante una experiencia táctil como algo fácil. Mediante el uso del adverbio *muy* indica que la facilidad tiene un alto grado. Por lo tanto, según esta lógica capacitista, no requiere gran esfuerzo o despliegue de conocimiento, ya que, como precisa en (2), *agarrar* es un acto cotidiano. Agarramos todo: la taza, la basura, etcétera. En este imaginario capacitista agarrar es sinónimo de tocar. Sin embargo, el maestro le hizo notar el falso supuesto que había expresado, lo cual solamente fue constatado al ser sometida al mismo tipo de evaluación que Daniel. Enseguida el maestro le explicó la complejidad existente en la construcción de conocimiento a través de la experiencia táctil:

[Explicación del maestro] (1) lo que pasa es que lo que tú ves él lo toca. (2) Lo que tú ves en tu hoja, mapa, dibujo; la única forma para él de verlo, es conocerlo a través del tacto. (3) El hecho de que el mapa esté bordado no significa que se copie las respuestas al tocarlo. Él también tiene que estudiarlos y conocer la forma que tiene cada país. (4) Y estudiarlos, y sí, al repararlo una y otra vez te lo aprendes, pero igual viéndolo te lo aprendes. (5) Con la diferencia que tú ves con los ojos y él con el tacto. (Daniel)

En el párrafo anterior, Daniel narra la explicación que su maestro de primaria brindó a los alumnos. Tal explicación se inicia en (1) con una analogía entre el ver y el tocar de forma que sea comprensible para la estudiante. Pero sobre todo de forma que genere empatía hacia el acto de conocer a través del tacto. Enseguida en (2) alude a cómo las figuras y graffias pueden ser conocidas con una experiencia táctil. En (3) desmitifica el tocar como forma de copiar, agregando que el uso del tacto requiere, también, estudiar para conocer, en este caso la forma de los países, aunque sintiéndola. En (4) utilizando la conjunción copulativa y une el estudio y el repaso, de forma que señala la esencia existente en el acto de estudiar algo: aprender, la cual es la misma tanto para la experiencia visual como para la táctil. Finalmente, en (5) concluye con la idea inicial: el acto de “ver” puede tener lugar tanto en lo gráfico como en lo táctil.

De tal forma que el aprendizaje en la restricción del tacto le llegó a Daniel por parte de los compañeros de clase. Y es que en una sociedad ocularcentrista en la que no tienen cabida otras formas de construcción del conocimiento, se genera una afeción en la seguridad y autoestima de aquéllos que no recurren a esa capacidad como forma de ser en el mundo. De ahí que sea urgente la sensibilización de las personas sobre otras formas de conocer el mundo. Es en este sentido en el cuál el cuerpo deviene lugar de batalla, construyéndose una agresión sobre las sensibilidades, ya que se minusvalora y reprimen otras formas de construcción del conocimiento, pero también otras formas de interrelacionarse que pudieran resultar en una transformación del orden establecido.

La restricción del lenguaje capacitista para explicar otras formas de ser en el mundo

Es importante resaltar la falta de conceptos, términos, palabras, etcétera, para la construcción de conocimiento a través de la experiencia táctil. Por ejemplo, el maestro de Daniel alude al tocar como una forma de ver. Es decir, en el vocabulario capacitista la experiencia táctil puede ser explicada y comprendida sólo mediante una copia sustitutiva del ver. Esto es reproducido por las mismas personas ciegas, por ejemplo, Delia señalaba sobre su esposo: “Él tampoco toca a la gente, yo nunca lo he oído que ande ‘a ver cómo eres’... así como *para*

ver cómo eres... para mí no es interés conocer a una persona y decir ‘¿*déjame ver* cómo eres?’” (Delia).

Otras mujeres ciegas entrevistadas con anterioridad, cuyas historias no presentamos en este trabajo, hacían uso del concepto *ver*, algunas sonreían o aclaraban lo paradójico de decir *ver*:

[...] yo siempre la veía, bueno la veía es una forma de decir ¿verdad? (Lidia)

[...] sí les ves el cambio, pues yo las peino, y este po’s cada cosa, les pongo los zapatos... ya que las ves grandes. (Sandra)

[...] cuando yo veo a mis sobrinos o a los niños crecer. (Antonia)

Esta falta de términos sumada a la prohibición en el uso del tacto, generan que las personas ciegas consideren como una forma incomprensible e inexplicable la manera en que ubican la posición de una persona (aunque no haga ruido); la personalidad de alguien, las intenciones que puede tener una persona, el conocimiento de la situación emocional o sensitiva del otro, la identificación de quien se dirige a ellos, entre otras. Así lo señalan Daniel y Delia:

[...] (1) nosotros estamos hechos de energía, es una forma de comunicar y a veces no sabes que es, pero se transmite. (2) Y yo cuando estoy con la otra persona es... *sentir* lo que tiene y trato de estar con esa persona y para mí sí hay comunicación no verbal... (3) Hasta eso se da uno cuenta cuando te están viendo o no. (Delia)

En la oración (1) Delia explica su percepción del cuerpo: consiste en energía. La que también comunica y transmite los estados emocionales y sensibilidades de la otra persona. De forma que le permite conocer –más allá de lo físico– a la persona. Conocer su “interior”, es decir, el nivel de vibración de esa persona. Esta explicación de Delia nos aproxima a una perspectiva del cuerpo sin referente visual. Una forma de conocer a las personas no desde la pragmaticidad de la apariencia física fomentada y mercantilizada en sociedades ocularcentristas, sino más bien desde una forma de definir el cuerpo como hacen los orientales, para quienes éste es un cúmulo de energía que se puede percibir sensorialmente. Así, el cuerpo

más que ser un conjunto de músculos, tendones, etcétera, se conforma por nódulos de energía, la cual puede ser percibida o sentirse extravisualmente. A pesar de esta noción de cuerpo explicada por Delia, ella lo sigue considerando inexplicable, así lo expresa: “[...] a veces no sabes qué es”. El desconcierto que esa percepción genera ha llevado a Daniel a buscar explicaciones entre las personas de mayor edad:

[...] *es algo, no sé qué sea*. En una ocasión me puse a preguntar –a la gente con discapacidad visual con más experiencia que yo– el a que se debe que uno puede *sentir* que hay algo, a que se debe que uno puede *percibir* si hay algo a la distancia cuando vas caminando. La verdad que bueno que logré *desarrollar eso*, porque sirve para defenderse uno de muchas cosas... por eso te digo que no sé exactamente *a que se deba esto*, pero me ha beneficiado mucho. (Daniel, cursivas mías)

Al igual que Delia, Daniel se refiere a esta percepción extravisual como algo que “no sé qué sea”. Pero también se refiere a ésta como “algo”, “eso” o “esto”. Palabras utilizadas, también, para referirse a experiencias paranormales. Igualmente, como Delia, Daniel ha construido una explicación a partir de la opinión de expertos (así les llama a las personas ciegas de mayor edad), la cual no llega, aún, a generar la cabal comprensión de cómo se ha construido ese tipo de conocimiento del mundo. Aun sin comprenderlo considera ese tipo de conocimiento útil y benéfico en su vida. Finalmente, Daniel puntualiza que es algo que se ha desarrollado al pasar del tiempo y los años. Asimismo, en concordancia con la explicación de Delia, considera que sin referentes visuales podríamos percibir y sentir al otro.

Conclusiones

El análisis teórico y empírico presentado nos permite observar que, contrario a lo que suponemos, las experiencias de vida de las personas ciegas no son tan ajenas a las de personas que ven. Así, por ejemplo, Delia narra la represión que vivió de niña por tocar todo aquello

con lo que se encontraba. Esta experiencia es similar a la enseñanza que tiene lugar cuando un bebé comienza a gatear o caminar. Y es que la curiosidad por conocer implica a todos los sentidos, no sólo al visual. Sin embargo, el imaginario social capacitista ha convertido el tocar en un riesgo, en un peligro. De forma que al “tocar” nos exponemos y exponemos a los otros. Así, por ejemplo, uno de los estigmas de algunas enfermedades e incluso discapacidades es que el tocarles puede llevar al contagio. Las historias de Delia, Luis y Daniel describen las diversas formas de represión desplegadas para regular las emociones y el comportamiento. Así como las diferencias intergeneracionales de esas formas. En el caso de los adultos, el regaño y los golpes emitidos por los padres. En el caso de Daniel, el cuestionamiento a su forma de aprender. De esta manera podemos observar las luchas por el reconocimiento inherentes a la historia de la discapacidad: lograr la aceptación de otras corporalidades.

Así que el acatamiento del imperativo “no tocarás” se convierte en muestra tangencial del comportamiento “adulto” y racional. De ahí que la formación, preparación y educación en este tipo de “capacidades” constituye una de las tareas de algunas instituciones pedagógicas. Así lo narraron Delia, Luis y Daniel. De ahí que, como señalaba Daniel, en la lógica capacitista reproducida por sus compañeros de escuela, el tocar fuese considerado como falta de esfuerzo, por lo que podemos concluir que el menosprecio o minusvaloración de otras formas de conocer el mundo, como la táctil, se debe a que representan formas de empatía y comprensión del otro. En estas formas se debe “sentir”, percibir al otro, no sólo en cuanto portador de una apariencia, sino en cuanto ser sintiente y pensante. Es decir, en cuanto humano. Requiere, por lo tanto, hacer comunidad. De ahí la escalada necropolítica de agresión a los sentidos, la cual resulta un intento desesperado de despolitización. Es en este sentido que el cuerpo y las sensibilidades devienen espacio de resistencia y desafío al orden establecido. Se convierten en espacio de oposición al neoliberalismo. Sentir al otro deviene una forma contrahegemónica de combate.



▪ *Frida pintando en su cama*, México, c.a. 1937 | Tomada de: Le Pinceaud Annie

Referencias bibliográficas

1. BUSTOS, Brenda, 2015, *La construcción de marcas de reconocimiento en sociedades ocularcentristas: el caso de mujeres ciegas del Área Metropolitana de Monterrey*, Buenos Aires, CIES.
2. DELEUZE, Gilles, 1985, *El Anti Edipo: capitalismo y esquizofrenia*, Barcelona, Paidós.
3. DERRIDA, Jacques, 2000, *El tocar*, Jean-Luc Nancy, Buenos Aires, Amorrortu.
4. ELIAS, Norbert, 2012, *El proceso de la civilización: investigaciones sociogenéticas y psicogenéticas*, México, Fondo de Cultura Económica.
5. LUKÁCS, Georg, 1985, *Historia y consciencia de clase*, Vol. 2, Barcelona, Orbis.
6. MBEMBÉ, Achille, 2011, *Necropolítica*, España, Melusina.
7. SCHÜTZ, Alfred, 1974, *El problema de la realidad social*, Buenos Aires, Amorrortu.
8. SCRIBANO, Adrián, 2017a, “Miradas cotidianas: el uso de Whatsapp como experiencia de investigación social”, en: *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social-ReLMIS*, No. 13, tomado de: <<http://www.relmis.com.ar/ojs/index.php/relmis/article/view/20>>.
9. SCRIBANO, Adrián, 2017b, “Instaimagen: mirar tocando para sentir. Dossier: las razones y las emociones de las imágenes”, en: *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*, No. 47, tomado de: <<http://www.cchla.ufpb.br/rbse/RBSEv.16n.47ago2017completo.pdf>>, pp. 45-55.
10. SIMMEL, Georg, 2014, *Sociología: estudios sobre las formas de socialización*, México, Fondo de Cultura Económica.



▪ *Retrato de Rebecca Maskos, mujer con discapacidad*, 2001, acrílico sobre papel | Pintura y foto: Riva Lehrer. Tomada de: CBC Riva Lehrer

Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso*

Sentir a deficiência em tempos neoliberais: optimismo cruel e fracasso

Feeling Disability in Neoliberal Times: Cruel Optimism and Failure

Jhonatthan Maldonado Ramírez**

DOI: 10.30578/nomadas.n52a3

El artículo impulsa una crítica anticapacitista a la composición afectiva de la discapacidad en el contexto del neoliberalismo. En este sentido, busca desplazar la narrativa del optimismo cruel e inspiracional que circula en las formas de vida de personas con síndrome de Down, hacia la incipiente reorientación afectiva del fracaso como sensibilidad radical que desenmascara el capitalismo emocional del pensamiento positivo.

Palabras clave: discapacidad, síndrome de Down, crítica antioptimista, racionalidad neoliberal, capacitismo, optimismo cruel.

O artigo impulsa uma crítica anticapacitista à composição afetiva da deficiência no contexto do neoliberalismo. Neste sentido, procura deslocar a narrativa do optimismo cruel e inspiracional que circula nas formas de vida de pessoas com síndrome de Down, para a incipiente reorientação afetiva do fracasso como sensibilidade radical que desmascara o capitalismo emocional do pensamento positivo.

Palavras-chave: deficiência, síndrome de Down, crítica antioptimista, racionalidade, neoliberal, capacitismo, optimismo cruel.

The article promotes an anti-ableist critique of the affective composition of disability in the context of neoliberalism. In this sense, it seeks to shift the narrative of cruel and inspirational optimism circulating in the lifestyles of people with Down syndrome, towards the incipient emotional reorientation of failure as a radical sensitivity that unmasks the emotional capitalism of positive thinking.

Keywords: Disability, Down Syndrome, Anti-Optimistic Criticism, Neoliberal Rationality, Ableism, Cruel Optimism.

* Este artículo se desprende de la investigación "Contra la erotización capacitista: un acercamiento crípfeminista a la experiencia de la sexualidad de personas con síndrome de Down", actualmente en desarrollo como ejercicio académico del Doctorado en Estudios Feministas de la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM), Unidad Xochimilco.

** Miembro investigador del Grupo de Trabajo sobre Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (Clacso), Puebla (México). Estudiante del doctorado en Estudios Feministas de la UAM, Unidad Xochimilco. E-mail: jhona.maldo@gmail.com

original recibido: 15/02/2020
aceptado: 25/03/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 45~59

*[...] l*s fracasad*s y l*s perdedores, l*s gruñones e irritables quejicas que no quieren “tener un buen día” y que no creen que padecer cáncer les haya hecho mejores personas, la política les ofrece un mejor marco explicativo que la predisposición personal. Para est*s pensador*s negativ*s, hay una serie de claras ventajas en el fracaso. Eximid*s de la obligación de estar siempre sonriendo durante la quimioterapia o la bancarrota, [quien piensa] negativo puede utilizar la experiencia del fracaso para enfrentarse a las graves desigualdades de la vida cotidiana.*

Jack Halberstam¹

Preludio: una forma de vida siempre dispuesta a tocarnos

La intención de repensar la discapacidad como una forma de vida siempre dispuesta tocarnos implica una distancia crítica frente a la narrativa de la catástrofe latente, “algún día seremos viejos, tendremos un accidente o una enfermedad”, algo que suele anunciarse como advertencia para que tomes consciencia de que algún día tú puedes ocupar ese lugar de dependencia, deterioro progresivo y deficiencia.

Utilizo la palabra *catástrofe* intencionalmente para destacar que la racionalidad neoliberal nos hace comprender la discapacidad aprisionada en el entramado semiótico-material de un colapso social que se presenta como acontecimiento individual en tanto patología y desgracia, después de todo, parafraseando a

Leonor Silvestri (2017), ¿elegirían ser *discas* si pudieran hacerlo?

Lo sabemos, es una mala pregunta que nos recuerda las supersticiones del sujeto sano y autosuficiente que decide sobre sí, entonces no es tan mala después de todo, ya que confronta la versión de sí mism* como sujeto capaz de controlarlo todo. Una versión a la que es importante oponerse en aras de evidenciar la ontología individualista y moderna que no admite la dependencia y la relación. Si cuestionamos esa ontología que produce al sujeto capacitado², quizá logremos desplazar la discapacidad a su dimensión de proximidad, contacto y responsabilidad con l*s otr*s.

Mi modo de interpretar esto es desde una *críp-tica* afectiva³ en la que *discapacidad* signifique una forma de vida siempre dispuesta a tocarnos, no como la advertencia de una desgracia o la búsqueda de la empatía inclusiva, sino como una experiencia que, en términos de Eve Kosofsky Sedgwick (2003), nos estaría acariciando, conectando, alcanzando y abrazando a través del carácter relacional e interdependiente de nuestra vulnerabilidad. A mí en lo particular me alcanzó y desarmó hace trece años a través del nacimiento de mi hija quien tenía síndrome de Down.

Aunque también es necesario mostrar que la negligencia estructural traduce la experiencia de la discapacidad en escenas de descarte y abandono⁴, ya que la temporalidad del neoliberalismo sólo desea cuerpos

rentables y empleables, por ende, quienes no pueden competir, quienes no logran ser eficientes y eficaces en su actuar, sistemáticamente se convierten en personas desechables; la situación de estas personas se tiende a pensar como un problema individual y no como consecuencia de la racionalidad neoliberal, algo que inicialmente podría definir la precarización como una condición políticamente inducida a ciertas poblaciones para exponerlas a enfermedades, pobreza, hambre, violencia, abandono y muerte, sin ninguna protección (Butler, 2010; Lorey, 2016).

Se tiende a pensar que la discapacidad es un efecto secundario o la consecuencia de un accidente, del envejecimiento, de una anomalía cromosómica o una enfermedad, “un problema, un defecto o un padecimiento” encontrado en el individuo. No obstante, ¿qué sucede con la toxicidad agroindustrial⁵, la pobreza, la violencia y la patologización?, ¿en qué momento nos encontramos cuando hablamos de sexualidad, educación, empleo, seguridad social y sostenibilidad?

La discapacidad no es la secuela de esas realidades, sino una singularidad del devenir vulnerable que constantemente tensiona una condición de precariedad que nos constituye dependientes de diferentes apoyos sociales, y una condición de precariedad que a menudo hace que la discapacidad literal sea una sentencia de muerte sostenida⁶.

Por tales motivos, este texto es un rechazo a las estrategias neoliberales que otorgan privilegios a las soluciones individuales en detrimento de las colectivas, al capitalismo emocional que incentiva una comprensión disolutiva de la desigualdad social (y el sufrimiento que causa) como un asunto heroico del pensamiento positivo⁷.

En las siguientes líneas esbozo una crítica antipacitista a la gestión neoliberal de la discapacidad; particularmente, desde una narrativa epistemológica de la localización⁸, desvelo el optimismo cruel e inspiracional que circula en las formas de vida de personas con síndrome de Down, intentando moverme hacia la propuesta de Jack Halberstam (2018) sobre la potencia del fracaso, para exponer las contradicciones de una sociedad obsesionada con la autosuficiencia competitiva y el éxito voraz.

Contra la competencia emocional

Es posible incluso que la expresión de malos sentimientos se vuelva habitual en cierto momento o lugar, con el objeto de indicar la pertenencia a una comunidad afectiva. El uso de la queja como un modo de vinculación social sería un claro ejemplo de ello.

Sarah Ahmed

Soy padre de una niña con síndrome de Down⁹, soy un antropólogo interesado en los estudios críticos de la discapacidad y un activista de closet¹⁰ que considera, específicamente, más importante generar prácticas anticapacitistas que alcanzar conciencias “inclusivas”. A partir de esas tres singularidades intento participar en los procesos de articulación. Hablo como padre, antropólogo y activista, estas tres localizaciones mantienen mi subjetividad en una tensión constante y contradictoria.

Recientemente en la academia han dicho que escribo “enojado”, a veces respondo matizando mis afectos y otras tantas simplemente sonriendo; aunque sintiéndolo de nuevo y declarando que sólo podemos pensar aquello que podemos sentir: ¡sí, estoy muy enojado! Permítanme explicarles de dónde viene mi inadecuada competencia emocional para escribir y producir conocimiento “científico”¹¹.

En este momento estudio un doctorado con una beca¹² que sobre todo utilizo para costear la educación de mi hija¹³, a pesar que en el artículo 3 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos se establece que toda persona tiene derecho a recibir educación obligatoria y gratuita (educación básica y media superior)¹⁴.

Resulta que a los tres años de Marthié nos acercamos a la escuela pública de educación regular para que ingresara al preescolar; acto seguido, la directora nos hizo saber de la existencia de “escuelas especiales”¹⁵ para niñas “especiales” como ella, sin dudar aseveró que en esas fundaciones y asociaciones civiles estaba la atención que necesitaba. Por supuesto, no cuestioné nada¹⁶.

Ahora puedo reflexionar que la sociedad de la normalización intenta mantener el mito de una “educación para tod*s”, empero cada sujeto que varía del



■ Performance de Mari Katayama, artista japonesa con discapacidad, sentada y rodeada de vestidos brillantes, 2018 | Tomada de: Good Reads

estándar normativo de funcionalidad tiene su sitio. Es común que algun*s profesionales de psicología, trabajo social y educación recomienden que el aprendizaje, la socialización y el estado de ánimo es mejor en su propio mundo (compuesto por su misma “especie”); quienes estamos (cuidadores, padres, madres, familiares) junto a personas con síndrome de Down pronto nos damos cuenta de que “su mundo” (ya también el nuestro) es un universo muy pequeño motivado por la distinción jerárquica entre la pulcritud del desarrollo intelectual y la deficiencia cognitiva.

La negación del lugar en la escuela pública orilló la “decisión” de inscribir a Marthié en la escuela especial privada (asociación ci-

vil registrada con el nombre papal de Karol Józef Wojtyła), obvio, pagando una colegiatura mensual para que asistiera a clases y socializara con personas “iguales” a ella.

En una ocasión, acudí a una ceremonia donde le harían entrega de un premio a la escuela; el “premio” era un cheque-donación de parte del Supermercado Soriana. Durante el discurso de agradecimiento, la directora repetía una y otra vez la palabra *especial*, acompañada de *angelit*s* y *bendiciones*, apuntando la inmensa fuerza de voluntad que tienen por “salir adelante”. El final del evento llegó cuando la directora de la escuela y el representante de Soriana firmaron un convenio para realizar terapias ocupacionales en la empresa, lo que se convirtió en un semillero de sujetos que no recibían ninguna paga por el trabajo que realizaban en el supermercado, desde el argumento de “estar en capacitación”.

Por otro lado, había visitas de colegios católicos a la escuela especial; eran comunes las caras de desconcierto de much*s estudiantes del colegio católico cuando se les acercaba algún* chic* con Down, hay quienes se esforzaban por conocer y también quien evitaba el contacto. No obstante, lo que me desconcertó totalmente fue una mujer (nunca supe si era maestra, catequista o madre de alguien) que se acercó y dijo: “Te felicito por la hija que tienes, es una guerrera”.

En América Latina los grupos conservadores y las empresas “socialmente responsables” operan, administran y mantienen organizaciones filantrópicas o comunidades dedicadas al “cuidado” de “l*s necesitad*s”-abandonad*s por el bienestar social, quienes les sirven para evadir impuestos¹⁷ o ganar votos en las elecciones políticas: aquí no hay caridad, aunque así se contemple, lo que hay es una constante eliminación de servicios sociales básicos.

Tanto en la ceremonia de “premiación” como en las visitas de los colegios católicos nunca se discutió el hecho de la exclusión laboral y educativa, todo se reducía al “acto caritativo” de la empresa y el catolicismo o a las ganas de “salir adelante” de las familias y l*s nin*s con síndrome de Down. Estas dos escenas fueron importantes para que “decidiera” mover (después de seis años) a Marthié de la escuela especial a la escuela regular, admito, dentro de un empeñamiento por el ejercicio de sus derechos¹⁸.

La inscribí en una escuela regular “privada” y del mismo modo que en la escuela especial pagué colegiaturas mensuales. Al principio todo marchó bien, la maestra atendía las necesidades particulares de aprendizaje de Marthié y la hacían participar en los festivales de la escuela. Por el contrario, las relaciones con sus compañer*s nunca fueron las mejores; Marthié saludaba y no era correspondida, se acercaba a interactuar y l*s demás se movían de lugar. No sé cómo mi hija lidiaba con eso dentro del aula en el día tras día; esto me hace pensar en mi propia subjetivación con la sensación de riesgo y la necesidad de brindar protección-seguridad, resuelta individualmente.

Luego de dos años en esa escuela, “decidí” incorporarla a la escuela pública apelando al argumento de su derecho a ocupar un lugar dentro de la educación regular y gratuita. De este modo se actualizaron las prácticas de exclusión en nuestra vida. En agosto del 2017 la directora de la primaria comentó que “negarle” el lugar implicaría discriminarla, pero advirtió que no contaba con l*s docentes para atender las necesidades de aprendizaje de Marthié¹⁹.

Esto me hace recordar una de las escenas iniciales de la película *Buscando a Dory* (Stanton y McLane, 2016): Dory (con pérdida de la memoria a corto plazo) y Marlin nadan junto a Nemo (aleta de la suerte) al punto de reunión para asistir a un viaje de estudios; al llegar, Dory expresa la intención de unirse a la clase, enseguida el maestro Raya comenta a Marlin: “Pensé que le habías dicho”. Segundos después, Marlin indica a Dory: “El maestro Raya hoy tiene demasiados peces a quienes vigilar [...]. Y el maestro Raya no tiene tiempo para preocuparse por peces que deambulan [...] digo, no tiene suficiente ayuda”. Mareas que alcanzan la cotidianidad de personas con discapacidad intelectual y psicosocial en las escuelas públicas.

La escena de *Buscando a Dory* resuena en mí porque durante el primer día de clases, la maestra responsable de grupo dijo que no podía recibir a Marthié y sin preocupación alguna expresó: “Señor, para niñas como ésta hay escuelas especiales. Aquí tenemos muchos niños, así que no le prestaré atención”. Después de ese comentario, quedé pasmado. No pude reaccionar. El antropólogo y el activista fueron rebasados por la cruda cotidianidad. Sé que eso era discriminación, ubico que el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad²⁰ reconoce el derecho a la educación en igualdad de oportunidades, sin embargo, no dije nada. Únicamente se estimularon los recuerdos de la cantidad de veces que la han excluido del espacio escolar desde que tenía la edad de tres años. Sin poder reaccionar, llegué a mi casa y lloré con mi abuela.

¡No es posible que nos siga pasando! Por más artículos académicos leídos, por más revisión de la Convención y por más escritos que hubiera hecho sobre el tema, ese día no pude hacer más. Con esto quiero decir que las tres localizaciones mediante las cuales hablo están en una constante articulación, no sólo en la constitución de mi propia subjetividad, sino también en las relaciones sociales que establezco con mi familia, la academia, el activismo y la sociedad en general.

Actualmente, Marthié asiste a una escuela privada que pone énfasis en la atención de discapacidades intelectuales y psicosociales²¹. Es la primera vez en mucho tiempo que ella se involucra con sus maestras y compañer*s. Habla de su cotidianidad, de las cosas que hace en el aula con la *miss* Naye, de las actividades que comparte con Rodrigo y Chuy y de sus clases de danza.

En efecto, continuó pagando una mensualidad y participando en la venta de boletos de las rifas anuales (lo que es obligatorio porque mi hija cuenta con una beca del 15% en la colegiatura total), por el momento, ella está bien. Entiendo que goza de un “bienestar” por el que “pago” y eso es lo que me hace sentir incómodo, inconforme y enojado.

Sé que esa intranquilidad necesita problematizarse en lo personal para desplazarse a lo político, para enfatizar que la desigualdad social a la que están expuestas las personas con discapacidad es un asunto estructural y no de responsabilidad individual; necesitamos desplazarnos hacia experiencias donde la discapacidad no

signifique una tragedia, un calvario o algo que “vale la pena”; reconocer que su histórica exclusión está atravesada por una biopolítica que desea cuerpos rentables y autosuficientes.

Contra el pensamiento positivo: discapacidad e integridad corporal obligatoria

Las desigualdades sociales y los trabajos precarios son algunos de los factores desencadenantes de los problemas de salud mental, pero en vez de ofrecer servicios sociosanitarios y maximizar los derechos laborales, se intenta convencer de que perder el trabajo es una “gran oportunidad para abrirse nuevos horizontes”.

Clara Valverde

El neoliberalismo es fructífero en la edificación del consentimiento de cara al desarme del Estado de bienestar, es decir, para garantizar la aceptación de la privatización, el extractivismo, la flexibilización laboral, la desregulación financiera y la reducción de protecciones sociales, la racionalidad neoliberal necesita exhibir a las poblaciones precarizadas como culpables y responsables de su propia situación, con el fin de incorporar la competencia y la autogestión como vínculos actitudinales de un pensamiento positivo que impulsa la sentencia: “No seas pesimista, el cambio comienza en tí”.

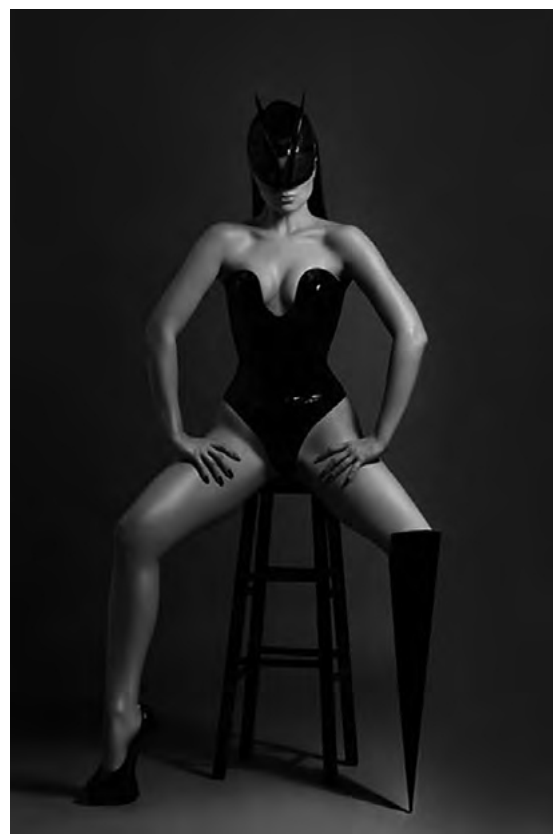
En este sentido, el “consentimiento” y la “libre elección” son ejes nodales para reducir la desigualdad social a concepciones individualistas que fomentan un capitalismo afectivo dirigido al pensamiento positivo, la responsabilidad individual y los relatos de autorrealización como vías para superar la discriminación y la violencia estructuralmente orquestada.

La multicitada frase “la única discapacidad en la vida es una mala actitud” fue acuñada por el patinador olímpico Scott Hamilton para hacer referencia a su condición de sobreviviente de cáncer, por otro lado, Neil Marcus recuerda que la discapacidad no es una lucha valiente o el coraje ante la adversidad, sino una manera ingeniosa de vivir. Por tanto, parece admisible la comprensión de la discapacidad desde una serie de actitudes negativas o positivas hacia la vida, cuando se restringe a la experiencia de la tragedia íntima o la fortuna individual.

No obstante, Stella Young (2014) va más allá y advierte que la discapacidad ocupa un lugar clave en la sociedad para orientar esce-

nas de inspiración en favor de las personas “sin” discapacidad, así se convierte en excusa para promover parámetros de superación, reto y optimización: “A pesar de su discapacidad encontró un trabajo y tú que estás bien te quejas de la falta de oportunidades”.

Clara Valverde (2015) indica que hay que cuidarse del pensamiento positivo, ya que quienes lo predicán suelen desplegar una ética empresarial que exhorta a toda



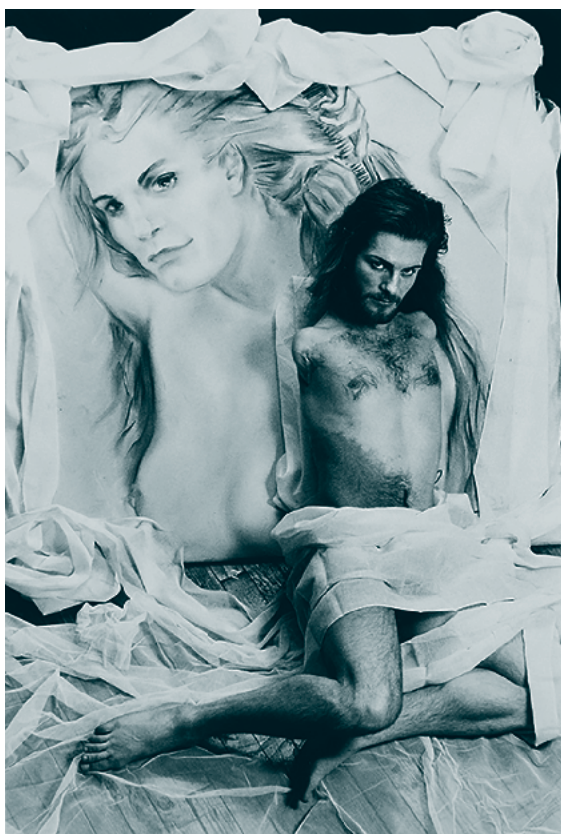
▪ Viktoria Modesta, modelo con pierna de prótesis 'bionic pop star', 2014 | Foto: Nick Knight. Tomada de: Imgur.com

persona a hacerse cargo de su vida sin depender de ninguna institución ni de nadie más, exponiendo aún más a ciertas poblaciones a la pobreza y socavando derechos referentes a la salud, el trabajo, la vivienda y la educación pública.

Se tropieza con un gran problema si admitimos que la desigualdad y la exclusión de las personas con discapacidad

se debe únicamente a las “malas actitudes” de quienes no se encuentran en la misma situación, pues se crea la ilusión de que será suficiente con un cambio actitudinal afirmativo para lograr una sociedad “inclusiva”.

El capacitismo excede el hecho de la “actitud personal”, situándose en una combinación de ideas, prácticas, instituciones y relaciones sociales que postulan la materialidad de ciertos cuerpos en términos de deficiencias e inadecuaciones, privilegiando el



▪ Al fondo, dibujo de dorso desnudo femenino; al frente, hombre semidesnudo sin brazos sentado sobre parte del lienzo, Lorenza Böttner, fotografía, c.a. 1982 | Tomada de: Domestika.com

cuerpo íntegramente productivo como modelo y requisito necesario para el progreso de la sociedad, no sólo en términos de meritocracia, sino también de somatocracia neoliberal.

Por esto, antes que aceptar un modelo social que entiende la discapacidad como discriminación sobre la base de una deficiencia dada previamente, sigo la propuesta de la teoría *crip* que sostiene que la “discapacidad” se entiende parcialmente como un efecto de

la historia del capacitismo²², que sus fronteras y significaciones se producen corporalmente a lo largo del tiempo, no sólo al servicio de éste, sino también de la integridad corporal obligatoria.

La integridad corporal obligatoria (McRuer, 2006; Moscoso, 2009) es un régimen biopolítico del orden, el autocontrol y la compostura; de la eficacia y la eficiencia; de la regeneración, la funcionalidad y la rectitud; es un dispositivo de poder que conduce a un ideal del humano viable, estándar y deseable, donde el proceso de distinción y jerarquización entre capacidad/discapacidad da materialidad a sujetos que devienen de una construcción histórica, política, económica y cultural comprometida con la normalización de conductas, movimientos, gestos, estilizaciones, pensamientos y relacionamientos.

La integridad corporal obligatoria produce la discapacidad en términos de falta, degeneración, deficiencia y tragedia, la vuelve foco de acusaciones, injurias y rehabilitaciones, creando la expectativa del cuerpo íntegramente productivo –bello, sano, completo y funcional– como la figura válida y el capital deseable, dentro de un conjunto de decisiones económicas y políticas interesadas en ostentar los criterios de autosuficiencia, competencia, rendimiento y optimización como horizontes de sentido de la cultura capacitista.

De esta manera, postulo que una crítica anticapacitista (*crip-tica*) requiere desmontar el horizonte de sentido históricamente designado con el que una determinada sociedad dispone para evaluar-tratar-nombrar la “discapacidad”, desde una supuesta inferioridad de atributos físicos, mentales y emocionales que justifican su exclusión estructural –inclusive, su exterminio–.

Sobre el optimismo cruel de los estímulos inspiracionales

¿Cómo explicar el surgimiento de una narrativa de identidad que impulsa, ahora más que nunca, un ethos de autoayuda, pero que, paradójicamente, es también una narrativa de sufrimiento?

Eva Illouz

Nuestras potencias de relacionamiento y afectación siguen limitadas a un conjunto de posibilidades normativas (como la integridad corporal obligatoria)²³ que traducen ciertas experiencias (como la discapacidad) en obstáculos, dificultades y sufrimientos por superar-vencer.

En este sentido, quienes vivimos los “padecimientos” somos también responsables de imponernos a la propia adversidad, así no sólo dignificamos nuestras formas de vivir (eso quieren hacernos creer), sino también favorecemos las narrativas optimistas de la fuerza de voluntad que necesita la racionalidad neoliberal para fomentar la estructuración de la desigualdad social²⁴.

Yo soy padre de una persona con síndrome de Down y a través de esa experiencia quisiera denunciar el optimismo cruel que convierte a ciertas personas con discapacidad en estímulos inspiracionales. En particular, la diagnosis socioclínica y capacitista del síndrome de Down de algún modo designa a una persona en un sentido estático, como si sus “posibilidades” estuvieran ya descifradas y anticipadas, pero si alguien sobrepasa, termina la secundaria, ingresa a un trabajo, gana una medalla de oro o escribe un libro²⁵, intentan describirla como estímulo de inspiración: testimonios vivientes de que no existe obstáculo alguno para terminar la escuela, encontrar un trabajo o alcanzar el ascenso social.

El estímulo inspiracional enseña a focalizar nuestra atención en el sujeto en tanto individuo, desde esta perspectiva es importante exhibirle en “desventaja” y cómo logró moverse por méritos propios a un lugar de bienestar; el peligro de estos estímulos reside en lo que grotescamente exhiben, pero aún más en lo que ocultan, pues hacen que la existencia de la desigualdad social se mude hacia un problema de actitudes negativas: no hay pobreza, negligencia, violencia, discriminación ni tampoco opresión, sólo apatía, pereza, vagancia y holgazanería.

Gracias a la invitación de la colectiva Queerpoéticas, en junio del 2018, compartí un curso sobre teoría *crip* y combinatoria *straight* en Guatemala, mayoritariamente asistieron al evento personas vinculadas con el movimiento LGBT y los feminismos, aunque también docentes de educación especial y una persona con discapacidad visual. Dentro de mi exposición presenté a la guatemalteca Isabella Springmühl como figura ins-

piracional²⁶; Isabella tiene síndrome de Down y se ha hecho famosa por su marca de ropa Down to Xjabelle, ella hace blusas, faldas, huipiles, cinturones y chalecos con tejidos y diseños mayas. Fue la primera persona con síndrome de Down en presentar su línea de ropa “inclusiva” en el London Fashion Week en el 2016.

Después pregunté si no les hacía ruido que en ese mismo año las mujeres mayas tejedoras denunciaran a la modelo guatemalteca Alida Boer por apropiarse y registrar los diseños mayas en su línea de bolsos Maria’s Bags (que pueden llegar a valer hasta 6.000 dólares), pero no dijera nada de Isabella. Una compañera feminista que conoce el movimiento maya de mujeres tejedoras explicó que no sabían cómo denunciarla sin que eso se interpretara como discriminación. Si me lo preguntan, creo que la discriminaron al no denunciarla²⁷.

Por eso es imprescindible, escribe Aura Cumes (2012), entender cómo las formas de dominación interactúan, se fusionan y crean interdependencias. Isabella no es indígena y forma parte de una de las familias más ricas de Guatemala, así que las posibilidades de una persona con síndrome de Down van más allá del cromosoma extra, es importante comprender cómo la condición del síndrome de Down se relaciona con la clase social, el origen étnico, el género y la edad, lo que genera ciertas oportunidades en una persona concreta²⁸.

Si bien mucha gente invierte bastante tiempo y energía positiva para extirpar las creencias del retraso en la vida de sus hij*s, es un hecho que también se esmeran para que lleguen a ser excepcionales y en varias ocasiones fracasan, ya sea en la aspiración para que se conviertan en Pablo Pineda²⁹ o Madeline Stuart³⁰; esto da paso a lo que Laurent Berlant (2011) denomina *optimismo cruel*, esa vinculación afectiva consistente en rendirse ante el objeto del deseo, al cúmulo de promesas que anhelamos que sucedan y cuya búsqueda se descubre ya sea como imposible o demasiado dañina para nuestro bienestar.

De este modo, retomo a Chelsea Werner, una gimnasta con síndrome de Down de California en Estados Unidos, que se incorporó en el 2018 a la industria del modelaje mediante la agencia We Speak. El titular que circula en redes sociales muestra una fotografía del rostro estilizado de Chelsea y suscribe: “Una campeona



▪ Bel Oven, *mujer de baja estatura que trabaja en la industria de la moda*, 2015 | Foto: Džejk Kivanc. Tomada de: Vice

de gimnasia con síndrome de Down se convierte en modelo y rompe todos los estereotipos”; en la nota se relata lo siguiente: “Son tan capaces como cualquier otra persona de hacer lo que quieran. Chelsea les ha mostrado el camino para vencer su desorden y elevarse por encima de él” (Nation Share The Good News, 2019)³¹.

Se coloca a Chelsea como la excepción que logra satisfacer sus propias necesidades y atender sus ambiciones en el momento en que emula la apariencia deseable y normativa (a la que también están expuestas las mujeres “sin” discapacidad), todo esto desde una concepción del sujeto abstracto en tanto se define exclusivamente a partir y en contra del síndrome de Down: “[...] creer que el éxito depende de la actitud personal es mucho más preferible [...] que reconocer que su éxito es el resultado de desigualdades basadas en la raza, la clase y el género” (Halberstam, 2018: 15).

La aporía neoliberal promueve el reconocimiento de la diversidad a la vez que los modelos de belleza se vuelven más estrictos: la blancura de la piel, la delgadez,

la estilización en los rasgos del rostro, el cabello rubio y, sobre todo, la apariencia juvenil. Así, la discapacidad se privilegia como sitio de inclusión, aunque las formas de incluir también sean las promesas de su exterminio.

Desear la discapacidad es un anatema³² en una cultura que promueve prácticas, metáforas y narrativas encaminadas a vivirla como sufrimiento y padecimiento, por ende, es nuestra responsabilidad abrir múltiples oportunidades para interrogar las expectativas hegemónicas que fabrican la falsa idea de que los cuerpos sin discapacidad son de alguna manera perfectos, sanos y radicalmente autosuficientes o, quizá, precisamente, más válidos y, por tanto, más importantes para la sociedad.

Nuestras experiencias como familiares de personas con síndrome de Down usualmente se describen a través del duelo, la tragedia, el menosprecio y la vergüenza. Vivimos en una sociedad que enseña a entristecerse por la discapacidad, paradójicamente, se educa para sentir lástima y, al mismo tiempo, para hacer filantropía.

La *primera* modista, el *primer* universitario, la *primera* modelo, el *primer* empresario, la *primera* gimnasta, el *primer* músico, la *primera* chef o el *primer* matrimonio con síndrome de Down, un conjunto de primeras veces que están restringidas por la normalización, la convencionalidad y las expectativas que fertilizan la promesa consensuada de la “inclusión”, siempre y cuando se acompañe de autoayuda; esas primeras veces son la evidencia de una sociedad inclusiva: la sociedad del “¡si ell*s pueden, ¿por qué tú no?!”.

Los estímulos inspiracionales son parte crucial del pensamiento positivo, puesto que van acorde con la promoción de un nuevo espíritu de empresa sostenido por una mentalidad ganadora, entusiasta, voluntarista, narcisista y resiliente, donde el éxito es un efecto de la iniciativa individualizada y privatizada; sea por absorción o por dominación, quienes se adaptan eficazmente a esa realidad son distinguidos como personas “sanas, normales y triunfales”, individuos que adquieren una hiperbólica atención debido a sus esfuerzos por salir adelante.

Entonces, lo que resulta cruel (trágico o inconveniente) es el desgaste de la propia prosperidad y el sometimiento singular de las personas con síndrome de Down, dentro de sus propios contextos y posibilidades, por una serie de expectativas (obligatorias)

que quizá nunca lleguen a pasarnos, ¿qué pasa con el registro de las formas de vida de personas con síndrome de Down que no llegan a ser inspiracionales, sino decepcionantes y ordinarias?

El neoliberalismo es una forma de gobierno que requiere vincular el pensamiento positivo con un estado mental saludable, de esta forma logra una concepción patológica de la desobediencia. Es decir, si el pensamiento positivo significa el conjunto de actos por los cuales nos hacemos gobernables en relación con la racionalidad neoliberal, entonces, la insurrección contra esas formas de gobierno y subjetivación nos convierte en sujetos con posibles trastornos del comportamiento.

Por tales motivos, según el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM-5) (APA, 2014), el trastorno negativista desafiante (TND)³³ es un patrón de enfado e irritabilidad que nos conduce a la pérdida de la calma y al resentimiento, así como a discusiones y actitudes desafiantes, además de que se rechaza satisfacer a las figuras de autoridad (culpar a los demás por sus errores o su mal comportamiento), en este sentido, el TND impulsa una concepción patológica del yo que necesita corrección y transformación terapéutica orientada a la competencia de las emociones positivas (¡si quieres, puedes!)³⁴.



■ Mujer acostada de lado sobre el piso en el escenario. Lisa Bufano, artista de performance estadounidense en la obra “Open Mouths”, 2007 | Tomado de: WBUR

La pregunta es ¿cómo no ser gobernad* de esa forma, en nombre de esos principios, en vista de tales objetivos y por medio de dichos procedimientos, no de esa forma, no para eso? (Foucault, 1995); resulta necesario escribir sintiendo, y sabernos vulnerables pues no siempre podemos –o queremos–, así que antes de narrarme desde la estimulación inspiracional del padre feliz y excepcional que habla de su hija especial y extraordinaria, prefiero asumir el trastorno negativista en virtud de un posicionamiento *crip*: fracasar, no llegar a ser, enojarse y poner mala cara frente a una forma específica de gobierno que nos necesita funcionales, distantes, felices y obedientes.

Esto no es un cierre, sino una apertura: inclusión y desechabilidad

La retórica de la inclusión en tiempos neoliberales está atravesada por la lógica de la reconquista y la reestructuración de cierto régimen de representación; el 23 de julio del 2018 la escuela Villas Juan Pablo AC, en la ciudad de Puebla, dedicada a la educación de personas con síndrome de Down, publicó en su página de Facebook una imagen con la etiqueta: “¡Felicidades Lulú por cumplir un año en tu trabajo!”.

La imagen presenta a Lulú (estudiante con síndrome de Down) posando con el mandil de la cafetería La Baguette du Four y debajo un eslogan que dice: “Tan buenos como el pan”. Aquí la injuria capacitista del Down inocente y amoroso, también sirve como *marketing* inclusivo. Asimismo, recupero la misión y la visión del proyecto de emprendimiento TQM Creativo Medellín:

Nuestra misión

TQM Creativo, [sic] suministra productos elaborados por personas muy especiales, amigables con el medio ambiente. Con nuestra labor buscamos que estas personas a través de su trabajo se sientan útiles para sus familias y la sociedad, colaborando en alcanzar un mundo más equitativo, incluyente y justo para todos.

Nuestra visión

En el 2019 ser reconocida como uno de los principales proyectos [sic] de emprendimiento social en el ámbito regional a través del apoyo constante de instituciones,

empresas y clientes con alta sensibilidad hacia las personas en situación de discapacidad. (TQM Creativo, s/f: s/p)

El problema de la exclusión parece solucionarse mediante el trabajo, de ahí que los dos ejemplos refieran al modelo empresarial e inspiracional diseñado para las personas con discapacidad, así que si eres Down no sólo eres “bueno como el pan”, sino también producto de la ecología inclusiva, aquella que hace uso de la triple “R”: reducir, reciclar y reutilizar a esos sujetos constituidos como desechos en la gestión neoliberal de los cuerpos.

La demanda es por el derribamiento del binario jerarquizado capacidad/discapacidad sin caer en aseveraciones como “tod*s somos *discas* de una u otra manera”, pues aunque nuestro proyecto ético, somático y político sea por un futuro accesible en común, debemos reconocer que los privilegios de la integridad corporal obligatoria (como los de la heteronormatividad, el patriarcado o el colonialismo) no desaparecen mágicamente sólo por ser rechazados, aparentemente, de forma individual y voluntaria.

Un posicionamiento críticamente discapaz necesita cuestionar las condiciones materiales diarias: desempleo, pobreza y segregación. Insisto en que la discapacidad no es falla, disfunción, pérdida o sufrimiento, sino un proceso biopolítico donde las variaciones corporales se postulan benignas en la medida en que el capacitismo llega a ser un engranaje nodal de la racionalidad neoliberal.

Por tanto, es fundamental experimentar una política afectiva de articulación, ya que la discapacidad se ha empapado de vergüenza, vestido en silencio y enraizado en el aislamiento. En otras palabras, menciono esto no porque esté ausente en la actualidad, sino porque está en resonancia con la imposibilidad de críticas anticapacitistas sin complicidades antiheterosexistas, antirracistas y anticapitalistas.

Admito que las figuraciones (no esencias) de la discapacidad son mayoritariamente ficciones de la desigualdad, la vergüenza y la frustración; debo aceptar que en varias ocasiones he sentido eso en la vida compartida con mi hija, por eso considero que habrá que inventar otras narrativas, relatos y figuraciones

a distancia y en contra de esa realidad atosigada por las historias de tragedia, salvación y superación personal.

Dadas las circunstancias y lisiando la propuesta de Jack Halberstam (2018), en una sociedad donde el éxito y el ascenso social se logran a través de la competencia, la meritocracia y el emprendimiento, la discapacidad será relegada al fracaso, siempre que no cumpla con la función de ponerle cuerpo a los relatos de superación y autorrealización que designa la cultura capacitista mediante su filantropía terapéutica.

De alguna manera, ese “fracaso” debe ser clave para la crítica anticapacitista y el posicionamiento

crip, es decir, comprometerse con el fracaso como una forma de vida deseable: donde nuestras historias, singularidades y potencias no sirvan para curar a nadie, a ninguna persona, a ninguna familia “especial” ni a ninguna empresa “socialmente responsable”. Finalmente, no nos vamos a disculpar por ser *discas* (siempre posibles y en potencia) en una sociedad que exige habilidades para competir con l*s demás.

No hay final feliz. Asumamos el fracaso como la posibilidad creativa y cooperativa de estar en el mundo. No olvidemos que “el fracaso ama la compañía” (Halberstam, 2018: 131). ¡Contagiamos las ganas de fracasar y vivir en el intento!

Notas

1. En vez de transcribir fielmente “el pensador” decidí agregar entre corchetes “quien piensa” con la intención de estropear la copia androcéntrica del texto; siguiendo la propuesta de Mauro Cabral, cuando sea inevitable generizar al sujeto de la oración advierto el uso del asterisco (*) porque interrumpe la lectura, la vuelve incómoda y porque la generización de los cuerpos comienza también por la escritura; entiendo que para much*s es importante ubicar lo masculino y lo femenino de forma gramatical, sin embargo, utilizo un símbolo que permite no sólo la suspensión del masculino genérico, sino también del binario heterosexual (las/los).
2. También podría denominarse *sujeto válido*. Marta Allué (2003) señala que l*s “válid*s” son quienes encajan o dicen ajustarse al “patrón” o al modelo estándar del cuerpo, que es admisible en términos de productividad normativa. Son quienes tropiezan y siguen triunfantes, con aquella gran soberbia erecta del coeficiente intelectual por arriba de la media. “Son la población del futuro en los países desarrollados” (2003: 21).
3. El sustantivo *crip* (procedente del término *cripple*) podría traducirse en inválid*, disminuid*, retrasad* o tullid*, opera en el sentido de un insulto que intenta vincular la formación corporal del sujeto con la gradación social; asimismo, lo *crip* ensambla una serie de reflexiones artísticas, históricas, políticas y culturales sobre un término que nunca es poseído plenamente, sino que siempre se estropea con la intención de movilizar una crítica anticapacitista (*crip-tica*) que sirva para denunciar las representaciones, los discursos y las prácticas de la cultura capacitista.
4. Asumo con Sunaura Taylor (2017) que se debe navegar cuidadosamente por el difícil terreno de abrazar y desear la discapacidad ante el entrelazamiento de injusticias ambientales y económicas, pues las formas en que se adquiere frecuentemente aluden a circunstancias opresivas.
5. A comienzos del 2015 la epidemia del zika en Brasil hizo declarar una emergencia sanitaria a nivel internacional. Debido a la epidemia del zika han sido registrados poco más de 2.000 bebés con microcefalia hasta el año pasado en Brasil, por supuesto, se ha culpado a los mosquitos, así como a las mujeres que en edad fecunda y embarazo no colocaron mosquiteros en sus ventanas, pero defensores del medio ambiente denunciaron a la compañía química japonesa Sumitomo Chemical por el agroquímico piriproxifén que se emplea en el agua potable para matar las larvas de los mosquitos como uno de los principales causantes de la alteración congénita.

6. Butler (2010), con la distinción entre precaridad (*precarity*) y precariedad (*precariousness*), introduce dos conceptos que se intersectan en la constitución de la vida corporal. La precariedad, en cierto sentido, es un rasgo de toda vida, mientras la precaridad es una condición políticamente inducida (negligencia social). Asimismo, Lorey (2016) explica que hay tres dimensiones de lo precario. La primera es la condición precaria, una dimensión socioontológica de la vida y de los cuerpos; la segunda es la condición de precarización, una categoría ordenadora que designa los efectos políticos, sociales y jurídicos de la desigualdad y la jerarquización; la tercera es la precarización como forma de gobierno, refiere a una modalidad de (auto)gobierno que constituye una formación del sí dócil y obediente, “una compulsión por demostrar el propio virtuosismo, un servilismo autorreferencial y competitivo” (Lorey, 2016: 92).
7. “La vida te pondrá obstáculos, pero los límites te los pones tú” (anónimo).
8. Una epistemología de la localización que es parcial, finita y contextual; que no es transparente ni autoevidente ni neutral. En consecuencia, no pretendo que la experiencia sea universal y menos que mi testimonio sea garante de una credibilidad sostenida por la medida racional de mis afectos.
9. Desde los parámetros de la *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud* (OMS, 2001), la condición del síndrome de Down es una anomalía cromosómica que causa deficiencias en las funciones del sistema digestivo y del sistema endocrino, así como en las funciones mentales relacionadas con la conciencia, la atención y el lenguaje; asimismo, para la narrativa psiquiátrica –*Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales-5* (APA, 2014)– es indispensable un diagnóstico más distintivo: el del trastorno del neurodesarrollo, allí se opta por la conceptualización *discapacidad intelectual* en vez del término *retraso mental* para definir las deficiencias asociadas con la capacidad de entendimiento y comunicación, la capacidad de razonamiento, deliberación y consentimiento; capacidades que se suponen cardinales (por lo menos en el campo jurídico y clínico) para la toma de decisiones.
10. Considero que soy un activista de closet, pues mis actividades entorno a la discapacidad son comúnmente reconocidas como “teórico-académicas” (sea lo que eso signifique), por tanto, en algunos espacios y frente a ciertas personas he tenido que dar cuenta de actividades en las que he participado para que no sólo se me ubique en ese lugar. Existe una presuposición que plantea que ocuparse por cuestiones teóricas (supuestamente vinculadas con el “pensamiento abstracto”) resta importancia a la transformación de la realidad, entendida ésta como una impronta de la práctica política y social (lo que también se conoce por *poner el cuerpo*). Sin embargo, considero que esa presuposición establece un cerco taxonómico, jerárquico y dicotómico entre quienes hacen academia (pareciera ser “sin cuerpo”) y activismo (pareciera ser “sin pensamiento”), como si al hacer una no estuvieras haciendo el otro y viceversa.
11. Julia Suárez-Krabbe (2011) argumenta que la distinción entre *saber* y *sentir* constituye un ejercicio de violencia epistémica porque el criterio de diferenciación reposa en la premisa cartesiana (occidental y moderna) que separa el conocimiento de la experiencia somática.
12. El programa de doctorado no pertenece al Programa Nacional de Posgrados de Calidad (PNPC) del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt) de México. Por tanto, estoy becado por la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM). La beca mensual es de \$10.300 pesos, casi \$5.000 pesos menos que la beca a nivel de doctorado del Conacyt.
13. Marthié actualmente tiene trece años. Le gusta mucho bailar, pasa horas haciéndolo. Es muy alegre, divertida y testaruda. Hay días en los que está muy activa y otros en los que no quiere saber nada de números y letras (quizá, en ese momento yo soy el testarudo). Aún estoy tratando de comprender mi relación con ella. A veces estamos en sintonía, otras tantas no compaginamos: situación que me rebasa como me ocurre con cualquier otra persona.
14. En las disputas por la Reforma Educativa se incorpora la exigencia de una actualización en el artículo 3, donde se establezca que la educación será inclusiva, accesible y con ajustes razonables para eliminar barreras al aprendizaje.
15. La escuela especial es el efecto de una sociedad de normalización que funda la exclusión basada en el racismo de una clase dominante que extrae su legitimidad de la clasificación social, la cual sustenta una diagnosis sociomédica que naturaliza la estandarización cognitiva a través de la separación escolar como forma de estratificación intelectual.
16. La falta de sensibilidad hacia las personas con discapacidad intelectual es notable. Tal vez discapacidades motrices son las más “aceptadas”, pues el tema de la accesibilidad queda reducida a los ajustes arquitectónicos, aunque las personas sordas y con discapacidad visual tienen un gran problema en ese aspecto. No existen docentes intérpretes de lengua de señas mexicana, ni enseñanza (escritura, lectura) de braille. Además, se atiende como un “problema” por solucionar para estudiantes “específicos” y no como una forma de expandir las habilidades de estudiantes y docentes en general. No es empatía, de eso estoy seguro, pero la precarización laboral de los docentes es una cuestión por considerar, ya que son responsables de poco más de 40 estudiantes, a quienes deben enseñar de manera estandarizada una serie de contenidos temáticos, comprobar con exámenes cuantitativos la enseñanza, invertir un gran tiempo en trámites burocráticos y estar sujetos a un lugar de trabajo que suele ser temporal. Entiendo que, si no hay docentes que apoyen el cuidado, la enseñanza y el aprendizaje de las personas con discapacidad, así como un apoyo institucional que mejore las condiciones laborales, difícilmente va a cambiar la situación de personas como mi hija, pues comprendo que tampoco es una cuestión que deba resolver el profesor o la profesora apelando a su “vocación profesional”. Esto sería caer de nueva cuenta en las trampas del neoliberalismo. Creo que, si responsabilizamos de manera individual a l^{as} docentes, caeremos en la misma retórica individualizante que considera la discapacidad una tragedia personal.
17. En México, las empresas pueden deducir el 100% del impuesto sobre la renta (ISR) del sueldo de trabajadores con discapacidad; otra opción es recurrir a la Ley de Ingresos de la Federación que les permite deducciones del 25% sobre su sueldo total (salario bruto), que en la mayoría de los casos resulta más conveniente. Asimismo, las empresas pueden deducir el total de los gastos realizados por mejoras a las instalaciones en términos de accesibilidad. Por otro lado, tenemos el caso de las fundaciones que amparadas en el apartado VI del artículo 79 del Reglamento de

- la Ley sobre la Renta, por ejemplo, reciben donativos para trasladar el ejercicio de un derecho como la rehabilitación a la “buena voluntad” y el “espíritu caritativo” de la Fundación Televisa con su Teletón anual.
18. Las garantías y la seguridad de los sujetos a menudo se buscan en el ámbito jurídico. Considero que debemos imaginar otros horizontes de responsabilidad social en los cuales nos demarquemos de las prácticas jurídicas.
 19. Por cierto, la primaria formalmente contaba con la Unidad de Apoyo a la Educación Regular (Usaer). Empero, no contaba con el personal docente necesario. La Usaer ofrece apoyo en el proceso de integración educativa de alumnas/os que presentan necesidades educativas especiales, prioritariamente aquellas asociadas con discapacidad o aptitudes sobresalientes, en las escuelas de educación regular de los diferentes niveles y modalidades educativas. En el estado de Puebla, 113 escuelas de educación básica cuentan con Usaer, según información de la Secretaría de Educación Pública (SEP).
 20. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre del 2006 y ratificada por México durante el sexenio de Felipe Calderón (30 de marzo del 2007), ha reclamado la protección y promoción de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, con miras a una sociedad mundial inclusiva (CNDH, 2015).
 21. Habría que hacer la acotación de que la decisión de mantener a Marthié en la escuela llega como acatamiento de ciertos criterios de convencionalidad en los que toda persona tiene que estudiar para “llegar a ser alguien en la vida”, dentro de un sistema educativo segregado que justifica el imaginario del ascenso social. Todo esto parece confirmar la tesis del racismo de la inteligencia que Bourdieu (1978) define como la característica de una clase dominante cuyo poder reposa en la posesión de títulos académicos como garantías de inteligencia y acceso a privilegios económicos.
 22. Capacitismo traduce el término *ableism* que en inglés significa la formación de estereotipos negativos, prácticas de exclusión y discriminación hacia aquellas corporalidades que estropean los estándares de productividad. El capacitismo es una ideología que privilegia el cuerpo funcional y completo, mientras tanto, quienes no se ajusten a ese cuerpo “normal”, serán patologizados y fijados como menos validos (minusválidos), deficientes, dependientes y discapacitados. La división capacidad/discapacidad presupone una pirámide de valor corporal que localiza en la punta la capacidad, la funcionalidad, la completitud, la belleza y la heterosexualidad.
 23. La integridad corporal obligatoria opera como una estrategia biopolítica que produce la discapacidad en términos de falta, degeneración e imperfección, en el marco de un conjunto de disposiciones culturales y económicas interesadas en ostentar un ordenamiento somatocrático de los sujetos.
 24. “Si mereces algo mejor a lo que tienes, ve por ello, pero no culpes a los demás por no querer hacerlo, la decisión es tuya”; esta frase es del conferencista Eduardo Alighieri, miembro del Consejo Europeo de Mentoring y Coaching.
 25. Carlos Enrique de Saro, primer conferencista y escritor mexicano con síndrome de Down (por lo menos así lo presentan). Ha publicado los libros *Luchando contra la adversidad* (2012), *Sí se puede* (2016), *Un maestro especial* (2017) y *Un líder con el cromosoma del amor* (2018). Carlos coordina una asociación civil en Morelos: Luchando contra la Adversidad AC.
 26. Sobre Isabella se hicieron múltiples reportajes televisivos y notas periodísticas que resaltaban sus diseños de ropa. Obviamente, el punto de partida siempre era su síndrome de Down y ya después su capacidad para diseñar. Ella visitó la ciudad de Puebla en el 2016 y presentó un par de conferencias en Moda Incluyente; la primera en Diseño Textil de la Ibero y la segunda en el Centro Expositor de Puebla.
 27. Numa Dávila, antropóloga y feminista de la disidencia sexual, me comentó que el apellido Springmühl (de origen alemán) pertenece a una de las siete familias más ricas de Guatemala. Aprovecho para agradecer a Numa el giro de tuerca en mi reflexión sobre Isabella.
 28. Gregor Wolbring (2008) refiere al capacitismo como uno de los sistemas de opresión más arraigados y moralmente aceptados en las sociedades, de este modo, debemos tener en cuenta que es pieza clave en la configuración de la discapacidad como posición social degradada. No obstante y al margen de esto, hablar de capacitismo sólo en relación con las personas con discapacidad implica una reducción notable de la variedad de sus formas y significados cuando se entrelaza con otros ejes de diferenciación como la clase, la edad, el género o la raza.
 29. Pablo (España) es el primer europeo con síndrome de Down en terminar una carrera universitaria. Es docente, escritor, conferencista y actor protagónico de la película *Yo también* (Pastor y Naharro, 2009).
 30. Madeline (Australia) ha sido presentada como la primera modelo con síndrome de Down en desfilarse en el Fashion Week de Nueva York.
 31. Es importante indicar que las voces de las personas con síndrome de Down no aparecen en la mayoría de reportajes, la estimulación inspiracional comúnmente es relatada por otra persona (ventriloquia).
 32. Condena moral, prohibición o persecución que se hace de una persona o de una cosa (actitud, ideología, etcétera) que se considera perjudicial.
 33. Código 313.81, subclasificación de los trastornos destructivos del control de los impulsos y de la conducta (APA, 2014).
 34. Un mercado terapéutico de libros de autoayuda, especialistas del *coaching*, conferenciantes motivacionales y formadores y consultores de empresas.

Referencias bibliográficas

1. ALLUÉ, Marta, 2003, *Discapitados: la reivindicación de la igualdad en la diferencia*, Barcelona, Bellaterra.
2. ASOCIACIÓN Americana de Psiquiatría (APA), 2014, *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*, Madrid, Médica Panamericana.
3. BERLANT, Lauren, 2011, *Cruel optimism*, Durham, NC, Duke University Press.
4. BUTLER, Judith, 2010, *Marcos de guerra: las vidas lloradas*, Buenos Aires, Paidós.
5. BOURDIEU, Pierre, 1978, “El racismo de la inteligencia”, en: *Sociología general. Cátedra Rubnich*, tomado de: <<http://sociologiageneral.socials.uba.ar/wp-content/uploads/sites/115/2013/06/Pierre-Bourdieu-El-racismo-de-la-inteligencia.pdf>>.
6. CUMES, Aura, 2012, “Mujeres indígenas patriarcado y colonialismo: un desafío a la segregación comprensiva de las formas de dominio”, en: *Anuario Hojas de Warmi*, No. 17, pp. 1-16.
7. COMISIÓN Nacional de los Derechos Humanos (CNDH), 2015, *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*, Ciudad de México, CNDH.
8. DE SARO, Carlos, 2012, *Luchando contra la adversidad*, México, Carlos Enrique de Saro Puebla.
9. _____, 2016, *Sí se puede*, México, Carlos Enrique de Saro Puebla/Universidad Internacional.
10. _____, 2017, *Un maestro especial*, México, Universidad Internacional.
11. _____, 2018, *Un líder con el cromosoma del amor*, México, Carlos Enrique de Saro Puebla.
12. FOUCAULT, Michel, 1995, “¿Qué es la crítica? Crítica y *Aufklärung*”, en: *Revista de Filosofía*, No. 11, pp. 5-25.
13. HALBERSTAM, Jack, 2018, *El arte queer del fracaso*, Madrid, Egales.
14. LOREY, Isabell, 2016, *Estado de inseguridad: gobernar la precariedad*, Madrid, Traficantes de Sueños.
15. MCRUER, Robert, 2006, *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*, Nueva York, University Press.
16. MOSCOSO, Melania, 2009, “La ‘normalidad’ y sus territorios liberados”, en: *Dilemata*, Año 1, No. 1, pp. 57-70.
17. NATION Share The Good News, 2019, “Una campeona de gimnasia con síndrome de Down se convierte en modelo y rompe todos los estereotipos”, en: *Nation Share The Good News*, tomado de: <<https://nation.com.mx/historias-inspiradoras/una-campeona-gimnasia-sindrome-down-se-convierte-en-modelo-rompe-todos-los-estereotipos/>>.
18. ORGANIZACIÓN Mundial de la Salud (OMS), 2001, *Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y de la salud*, Madrid, Grafo.
19. PASTOR, Álvaro y Antonio Naharro, 2009, *Yo también* [película], España, Alicia Produce/Promico Imagen.
20. SEDGWICK, Eve, 2003, *Touching Feelings: Affects, Pedagogy, Performativity*, Durham, Duke University Press.
21. SILVESTRI, Leonor, 2017, *Games of Crohn: diario de una internación*, Buenos Aires, Queen Lud.
22. STANTON, Andrew y Angus MacLane, 2016, *Buscando a Dory* [película], Estado Unidos, Pixar Animation Studios/Walt Disney Pictures.
23. SUÁREZ-KRABBE, Julia, 2011, “En la realidad: hacia metodologías de investigación descoloniales”, en: *Tabula Rasa*, No. 14, enero-junio, Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Bogotá, pp. 183-204.
24. TAYLOR, Sunaura, 2017, *Beasts of Burden: Animal and Disability Liberation*, Nueva York, The New Press.
25. TQM Creativo, s/f, “Quienes somos TQM Creativo”, tomado de: <<http://www.tqmcreativo.com/quienes.php>>.
26. VALVERDE, Clara, 2015, *De la necropolítica neoliberal a la empatía radical: violencia discreta, cuerpos excluidos y repolitización*, Barcelona, Icaria.
27. WOLBRING, Gregor, 2008, “Is there an End to Out-Able? Is there an End to the Rat Race for Abilities?”, en: *MC Journal*, Vol. 11, No. 3, tomado de: <<http://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/view/57>>.
28. YOUNG, Stella, 2014, “I’m not your Inspiration”, en: *TED Talks*, tomado de: <https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?language=es#t-19377>.



▪ *Wheelie*, Peter Howson y Lucy Jones, óleo sobre lienzo, 2002 | Tomada de: Flowers Gallery

Discapacidad y trabajo: la individualización de la inclusión bajo lógicas coloniales contemporáneas*

Deficiência e trabalho: a individualização da inclusão sob lógicas coloniais contemporâneas

Disability and Labor: The Individualization of Inclusion Under Contemporary Colonial Logics

Lorena Núñez Parra**

DOI: 10.30578/nomadas.n52a4

Este estudio explora cómo son configuradas las personas con “discapacidad” mediante una nueva normativa de inclusión laboral, instalada en un contexto de políticas del desarrollo social intensamente mercantilizadas. Mediante un análisis del discurso y con base en los estudios críticos de discapacidad, los resultados presentan una construcción neocolonial del cuerpo “discapacitado”. El artículo afirma que se instala la idea de sujeto incompleto, mientras la inclusión es abordada como un proceso de responsabilidad individual, mediante acciones dirigidas a su normalización capacitista.

Palabras clave: inclusión laboral, discapacidad, decolonialismo, trabajo, estudios críticos, análisis del discurso.

Este estudo explora como são configuradas as pessoas com “deficiência” através de uma nova normativa de inclusão no trabalho, instalada em um contexto de políticas de desenvolvimento social intensamente mercantilizadas. Através de uma análise do discurso e com base nos estudos críticos da deficiência, os resultados apresentam uma construção neocolonial do corpo “deficiente”. O artigo afirma que se instala a ideia de sujeito incompleto, enquanto a inclusão é abordada como um processo de responsabilidade individual, através de ações dirigidas a sua normalização capacitista.

Palavras-chave: inclusão no trabalho, deficiência, decolonialismo, trabalho, estudos críticos, análise do discurso.

This study explores how people with “disabilities” are configured through a new labor inclusion regulation, installed in a context of intensely commodified social development policies. Using discourse analysis and a basis on critical disability studies, the results present a neocolonial construction of the “disabled” body. The article states that while the idea of an incomplete subject is installed, the approach on inclusion shows a process of individual responsibility that promotes actions aimed at his/her ableist normalization.

Keywords: Labor Inclusion, Disability, Decolonialism, Work, Critical Studies, Discourse Analysis.

* Este estudio es parte de la investigación en curso “El Despliegue de la inclusión de personas con discapacidad en el mercado laboral: modulando un nuevo sujeto de producción”, realizado con el apoyo financiero de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo de Chile (ANID/Doctorado Nacional/2018-21180925). Agradezco las relevantes contribuciones de la investigadora Constanza López Radrigán, cuyos comentarios y sugerencias desde su posicionamiento crítico en los estudios de discapacidad fueron fundamentales en la elaboración de este artículo.

** Candidata a Doctora del Programa de Doctorado en Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (Chile) y Magíster en Integración de Personas con Discapacidad de la Universidad de Salamanca (España). Tesista del Centro Núcleo Milenio Autoridad y Asimetrías de Poder. E-mail: lorenaconstanza@gmail.com

original recibido: 15/01/2020
aceptado: 13/03/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 61~79

Introducción

En las últimas décadas, el rol predominante del Estado se fue transformando, transitando hacia un régimen gubernamental neoliberal supeditado al funcionamiento del mercado (López, 2004). Esta “racionalidad económica” se fue instalando como único modo de crecimiento y desarrollo social de los países, posicionándose cada vez con más fuerza en América Latina (Dussel, 2006). Así, desde una perspectiva eurocéntrica del ser, el hacer y el conocer (Mignolo, 2016; Quijano, 2000), estos valores propios del mercado han forzado una homogeneización de las prácticas sociales, limitando las oportunidades para la emergencia de un pensamiento local, de comunidad y diversidad (Mandiola, Imas y Ascorra, 2014). En este sentido, los principios neoliberales han permeado no sólo el ámbito económico, sino también el político, el social y el cultural (Ortiz, 2014), instalándose como un marco de acción colectiva que ha penetrado en nuestras subjetividades (Sisto, 2019). Esta racionalidad importada del Norte global ha posicionado al individuo apto y competitivo como la forma óptima de encarnación (Soldatic y Meekosha, 2012), generando con ello estructuras sociales excluyentes que no sólo individualizan, sino que además responsabilizan directamente a aquéllos que enfrentan desventajas socioestructurales por su situación (Grover y Piggott, 2010). Dicha lógica, que descansa en una matriz colonial/moderna occidental, basada en la competencia, la capacidad y la responsabilidad individual, ha dado como resultado una serie de tensiones y contradicciones para las personas con discapacidad (PcD) (Soldatic y Meekosha, 2012) que no responden a dicho modo normativo y productivista de corporalidad. En virtud de ello, aun cuando diferentes movimientos sociales alrededor del mundo luchan por la reivindicación de sus derechos, diversos autores plantean que el Estado neoliberal ha cooptado sus

demandas colectivas (Cayuela, 2017; Chávez, 2012; Contino, 2013), buscando generar un gobierno económico de esta población, al producir un nuevo sujeto de producción. El caso de Chile es emblemático en cuanto a la aplicación de políticas de orientación neoliberal, específicamente en lo relacionado con la legislación laboral y las políticas de desarrollo social (Fardella *et al.*, 2016). En este ámbito, se proclama en este país una nueva ley de inclusión laboral que incentiva, mediante cuotas, la contratación de PcD en el mundo del trabajo.

Esto nos ha llevado a considerar necesario explorar cómo están siendo constituidas las PcD mediante esta nueva normativa de inclusión, analizando sus posibles tensiones, en tanto ésta se presenta como una nueva legislación inspirada en la reivindicación de un derecho, orientada por lógicas opuestas al mercado económico, pero instalada en un contexto de políticas de desarrollo social intensamente mercantilizadas.

Con el presente estudio esperamos aportar al develamiento de ciertos dispositivos con los cuales se gobierna, significa y practica la inclusión laboral desde políticas neoliberales que sostienen visiones binarias, medicalizantes y capacitistas de los cuerpos (Shildrick, 2012; Oliver, 1984). Esperamos con ello revelar el carácter encubridor de la modernidad colonial-dominante-eurocéntrica que interpela a esta población en su cotidianidad, buscando ampliar los marcos epistémicos, ontológicos y políticos desde donde se comprende la discapacidad y la inclusión. Para ello, apoyados en la perspectiva de los estudios críticos de la discapacidad (ECD) (Meekosha y Shuttleworth, 2009; Campbell, 2001) y un enfoque decolonial, esperamos aportar a la desnaturalización de la *capacidad* como categoría normativa, poniendo en cuestión los discursos y las epistemologías hegemónicas del

Norte, centrados en la noción de *deterioro* y fundamentados en la base económico-productiva y competitiva de las sociedades neoliberales.

Para dar respuesta a lo anterior, el presente artículo se ha organizado en seis partes. En primera instancia, se situará al lector en una contextualización de la discapacidad reformulada en la colonización y a través de ésta, luego se abordará un acercamiento al “cuerpo neocolonial” (Grech, 2015), para dar paso a las denominadas *políticas de refuncionalización* del cuerpo “discapacitado”, prestando atención al caso de Chile. Posteriormente se hará una focalización sobre el presente estudio desde el enfoque de los ECD, se expondrá el tipo de investigación desarrollada, los procedimientos llevados a cabo para el análisis y los corpus textuales utilizados. Más adelante se presentarán los análisis desarrollados. Se finalizará con una discusión respecto a las posibles implicaciones de dichos resultados en el modo en el cual las PcD son constituidas en Latinoamérica como sujetos sociales mediante políticas de inclusión neoliberales venidas del Norte global.

La discapacidad: cuerpos constituidos en la colonización y a través de ésta

El colonialismo ha marcado los límites del pensamiento y la teorización al Sur del mundo, al estar encarnado en nuestras memorias colectivas y estructuras de poder (Mignolo, 2016). Para Quijano (2000), América se configuró como el primer espacio de una nueva lógica de poder propia de la modernidad, configurando una diferenciación entre colonos y colonizados por medio de la idea de *raza*, basada en supuestas distinciones biológicas que posicionaba a los primeros en un lugar natural de superioridad respecto a los “conquistados”. De este modo, la “otredad” representada por la raza, se convirtió en el principal criterio para clasificar a la población desde las estructuras de poder de la sociedad. La modernidad, así, fue generadora de alteridades, marginando de la construcción de sociedad la hibridez y la multiplicidad (Castro-Gómez, 2000). Por otro lado, estos nuevos patrones de poder se asentaron en la base de las formas históricas de control del trabajo, articuladas en torno del capital a escala mundial. La globalización es entonces en primer lugar, un proceso que comienza con “la constitución de América y la del

capitalismo colonial/moderno y eurocentrado como un nuevo patrón de poder mundial” (Quijano, 2000: 122). Así, lo que llegó a nuestro territorio no fue sólo un sistema económico de capital y trabajo, sino una estructura de poder más amplia y compleja, con el dominio para establecer intrincadas jerarquías globales: un hombre-europeo-capitalista-militar-cristiano-patriarcal-blanco-heterosexual-capaz (Grosfoguel, 2011; Grech, 2015). La construcción de la “otredad” racial, generada durante la colonización europea, no cesó con el fin del colonialismo y la construcción de los Estados-nación en el Sur. Por el contrario, se dio una transición del colonialismo moderno a la colonialidad global, “transformado las formas de dominación desplegadas por la modernidad, pero no la estructura de las relaciones centro-periferia a escala mundial” (Castro-Gómez y Grosfoguel, 2007: 13). Esto es lo que Quijano (2000) ha llamado la *colonialidad del poder*, en tanto el mundo no ha sido completamente decolonizado, y no es posible comprender el capitalismo global sin considerar el modo sociohistórico en el cual la diferenciación de la otredad racial organiza a la población mundial con directas implicancias económicas. Hay, entonces, un elemento de origen colonial en el patrón de poder hegemónico a nivel global.

Si bien, los estudios y las teorías poscoloniales han sido incorporadas en la comprensión de fenómenos asociados a la raza, el género y la etnia, no han considerado la relevancia de comprender epistémica y ontológicamente la construcción de la discapacidad como resultado de prácticas coloniales impregnadas de estructuras eurocéntricas de poder, limitando con ello su amplitud analítica (Grech y Soldatic, 2015; Eveilles y Minear, 2010). En este sentido, la comprensión de la discapacidad, así como los estudios en esta materia, han sido comúnmente dominados por matrices hegemónicas de pensamiento provenientes del Norte global. Esto ha provocado una homogeneización, deshistorización y descontextualización de aquellas experiencias y epistemologías del Sur asociadas con la discapacidad, atribuibles a lógicas colonialistas que permean hasta nuestros días (Grech, 2015).

Considerar la discapacidad en relación con el pasado colonial no sólo nos abre una perspectiva histórica, sino que brinda la posibilidad de comprender las lógicas de subyugación en los cuerpos y a través de éstos (Grech y Soldatic, 2015), visibilizando con ello



▪ *Hombre sin piernas sumergido en una piscina*, 2007 | Foto: David Jay. Tomada de: Rolloid

los espacios del Sur desde donde se configura y vive la discapacidad o los denominados por Grech (2015) *cuerpos neocolonizados*. Para este autor, las personas con discapacidad fueron impactadas por la colonización y no es posible abordarlas fuera de su historia. Es por ello por lo que nos brinda una lectura de la violencia vivida por los cuerpos en el colonialismo que consideramos necesaria para replantear nuestros marcos comprensivos de la discapacidad. La tremenda violencia generada por los castigos corporales coloniales, como parte de una lógica de disciplinamiento, dejó a muchos impedimentos visibles, de esta forma se configuró como un modo de controlar al “nativo”. Los cuerpos se convirtieron en el medio sobre el cual se exhibieron las diferencias, construyendo a un “otro” no sólo racial, sino también corporal. Con ello, el cuerpo violentado y libre del esclavo colonizado se convirtió en un cuerpo “discapacitado”, expresión de las consecuencias de la subversión, así como una herramienta de disciplina y regulación. Este cuerpo mutilado, ingobernable, incivilizado, pero también expresión de resistencia, pasó a ser a la vez un cuerpo improductivo. Con ello, el colonialismo re-

formuló la discapacidad en relación con una norma, la capacidad y el cuerpo “ideal”.

El cuerpo “neocolonial”

Lo anterior nos abre el panorama para explorar qué dispositivos de saber-poder son generados por el “sistema-mundo moderno/colonial”, y que más adelante son reproducidos por la colonialidad global en relación con el sujeto “discapacitado”. La diferenciación entre colonizador y colonizado, como concepción dualista y excluyente, se fue entrelazando con lógicas propias de los cuerpos capaces y productivos, persistiendo hasta nuestros días. La clasificación racial de la población se asoció con que el trabajo remunerado era un privilegio de los europeos y blancos, mientras los colonizados no eran merecedores de un salario (Quijano, 2000). Así mismo, hoy en día el neoliberalismo produce y reproduce la noción de cuerpos ideales y dóciles, sostenida en la normatividad de la capacidad física, promovida por la productividad y anclada so-

ciohistóricamente en las relaciones de explotación y dominación de la Colonia. Esto ha generado una valoración moral asociada con la competencia y la capacidad, lo que Campbell (2001) denomina *capacitismo* (*ableism*), expresado como:

Una red de creencias, procesos y prácticas que produce un tipo particular de yo y cuerpo (el estándar corporal) que se proyecta como el perfecto, típico de la especie y, por lo tanto, esencial y completamente humano. La discapacidad luego se proyecta como un estado disminuido de ser humano. (Campbell, 2001: 44)

Esta actitud, centrada en la valoración de la capacidad corporal, se basa en la creencia de que la discapacidad, independientemente de su origen o clasificación diagnóstica, es inherentemente negativa y que, de ser posible, debe ser mejorada, curada o incluso eliminada (Campbell, 2009). Esta noción jerarquizadora y dominante de los cuerpos capaces supone importantes dificultades. Por un lado, el sentido de *capacidad* es arbitrario y no alude a disposiciones del cuerpo humano, sino a estructuras socioculturales y economicistas que configuran las funciones del cuerpo en relación con las sociedades. Así mismo, la construcción social de la discapacidad es inseparable de la construcción de la capacidad (Rodríguez y Ferrerira, 2010). Lo anterior genera que existan los cuerpos normativos o aquellos cuerpos capaces, propios de la norma, mientras toda existencia que no logre adherirse a las exigencias establecidas por la norma queda marginada (Canguilhem, 1970). Esta naturalización de la discapacidad produce que las lógicas normalizadoras sean dictaminadas por las ciencias médicas, estableciendo una inseparabilidad entre discapacidad y enfermedad (Rodríguez y Ferrerira, 2010). Con ello, la discapacidad es comprendida erróneamente como una condición que se desvía de la norma de salud.

Esta lectura nos permite visibilizar el modo en el cual el colonialismo reformuló la discapacidad en torno a nociones de cuerpos colonizados ideales, vinculadas con discursos contemporáneos de normalidad y una alta valoración de la capacidad y la funcionalidad. Con ello, las personas categorizadas como “discapacitadas” son construidas como individuos menos valiosos, ajenos a la economía de mercado y como parte de un problema que requiere ser corregido, en tanto no poseen competencias normativas rentables para un sistema productivista (Grech, 2015).

Políticas de “refuncionalización” de los cuerpos “discapacitados”: el caso de Chile

Para evitar el creciente autoritarismo de los Estados-nación neoliberales, distintos movimientos de personas con “discapacidad” se involucraron en diversas formas de resistencia y luchas por la reivindicación de sus derechos alrededor del mundo. Esto fue clave para la emergencia y ratificación internacional de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), con lo cual se convirtió en el primer tratado de derechos humanos para personas con discapacidad del siglo XXI, forzando con ello a algunos de estos Estados a ser más receptivos con las demandas de estos movimientos, relativas a la participación, la representación y la inclusión (Soldatic y Meekosha, 2012). El surgimiento de esta convención simboliza un punto de inflexión en el modo en que se piensa y actúa sobre la discapacidad alrededor del mundo. Por un lado, significa una evolución en el tradicional enfoque biomédico utilizado para entender la discapacidad desde la idea de cuerpo capaz-normal, definido de acuerdo con criterios de aptitud laboral, como un modo de jerarquización de los individuos (Oliver, 1984). Se comienza entonces un tránsito hacia un enfoque social, lo que conduce a una nueva clasificación de funcionalidad que reconoce una dimensión contextual en interacción con deficiencias corporales (WHO, 2011). Así, la visión individualizada de la discapacidad se cuestiona, argumentando la existencia de un sistema social con prácticas discriminatorias que impone barreras a la participación de las PcD. Este nuevo enfoque desplaza los debates centrados en las concepciones biomédicas, a discursos centrados en política y ciudadanía, planteando una transformación de las estructuras sociales que impiden su participación (Shakespeare, 2013).

En el caso de Chile, con la ratificación de la CDPD, se proclama una nueva ley que, basándose en el modelo social, establece normas sobre la igualdad de oportunidades y la inclusión social de las personas con discapacidad (Congreso Nacional de Chile, 2010). Así mismo, se comienza a situar el trabajo y la inclusión laboral dentro de las principales estrategias para promover la participación activa de las PcD en las sociedades (Verdugo *et al.*, 2006), estableciendo que “los Estados

Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo [...] adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación” (Naciones Unidas, 2006: 22). Ello implica la ejecución de acciones positivas por parte de los Estados, para promover y garantizar la igualdad de oportunidades en el empleo. La acción positiva más conocida y frecuente es la de los sistemas de cuotas –surgido en Europa tras la Primera Guerra Mundial–, introducidos mediante legislación, normas o decisiones gubernamentales (OIT, 2014). Es en este contexto en el cual comienza a regir en Chile en el 2018 una ley que modifica el Código del Trabajo, estableciendo una cuota mínima obligatoria de trabajadores en situación de discapacidad en instituciones tanto en el sector público como en el privado. La Ley 21.015 (Congreso Nacional de Chile, 2017), como medida de acción positiva para promover la incorporación de las PcD al mercado laboral abierto, señala que las empresas de 100 o más trabajadores deben contratar o mantener contratados, según corresponda, al menos el 1% de PcD en relación con el total de sus trabajadores.

No obstante los avances implicados con el surgimiento de la CDPD, la modernidad colonial-dominante-eurocéntrica se expre-

sa en lógicas mercantilistas que socavan estos movimientos, cooptando las demandas por el derecho al trabajo, mediante la instalación de lógicas de la empleabilidad individual y estrategias para impulsar a las PcD al mercado laboral (Soldatic y Mee-kosha, 2012). Desde esta óptica, si es que hay que tomar alguna medida de inclusión y participación de las PcD, éstas serán para mejorar la productividad o reducir la carga de su existencia. Al respecto, distintas organizaciones internacionales ostentan un profundo poder para producir y reproducir discursos que ahondan en esta lógica en el Sur global, a la vez que brindan las bases para la “corrección” de los cuerpos “discapacitados” (Grech, 2015). En el caso de Latinoamérica, el endeudamiento con organismos internacionales tales como el Banco Mundial, generada por la crisis económica de los años ochenta, fue crucial para el sostenimiento de un capitalismo global y la profundización de una racionalidad economicista (Barba, 2015; Ortiz, 2014). Esto generó directrices respecto al modo en que debíamos promover el desarrollo de nuestros países y comunidades, perpetuando sus modelos económicos que interpelaron la acción de los Estados (Sisto, 2019).

Al respecto, investigaciones generadas de forma posterior a la incorporación de la discapacidad dentro de la nueva agenda de desarrollo internacional, plantean que estas nuevas políticas y marcos regulatorios han resultado en una nueva forma de gobernar a la población con discapacidad en el Sur global. En este contexto, un estudio desarrollado en Argentina señala que la discapacidad es pensada como “dispositivo”, en tanto existiría una serie de discursos, prácticas y políticas dirigidas a individualizar la problemática de su exclusión y a favorecer el sostenimiento de la política económica propia del neoliberalismo (Contino, 2013). Así también, hay autores que plantean que dichas estrategias estatales tienen como objetivo



▪ *Pareja desnuda: él sentado en el sofá, ella de baja estatura de pie en el sofá, 2016*
| Foto: Oliver Farmariello. Tomada de: Extremal Mirtesen

principal reducir los crecientes costos de seguridad social generada por esta comunidad (Soldatic y Meekosha, 2012). Esta cooptación estatal del derecho al trabajo como un discurso individualizador, propio de las democracias liberales occidentales, ha tenido consecuencias negativas concretas, donde un segmento de la población con discapacidad ha sido ampliamente dirigido y forzado a participar en mercados de trabajo de baja remuneración y no calificados, para mantener el acceso a una gama de derechos sociales (Soldatic y Chapman, 2010). Así también, se ha planteado que, ante los altos costos económicos generados por la exclusión de las PcD del mercado laboral, se han generado políticas que buscan refuncionalizar bajo lógicas capacitistas a esta población (Chávez, 2012). Al respecto, un estudio en Chile analizó que distintas tecnologías de integración-inclusión estatales están dirigidas a la construcción de una moral ligada a la vida independiente, la autonomía y la reorganización del cuerpo de acuerdo con aquello posible de potenciar para la producción (Serrano, 2014). En palabras de Castro-Gómez, se están produciendo “condiciones de existencia de una población, con el fin de ejercer un gobierno económico sobre la conducta de los individuos” (2010: 74). Sin embargo, esta racionalidad economicista, no sólo dice relación con el sostenimiento de una matriz de mercado, sino que repercute así también en las subjetividades, en tanto va moldeando un determinado tipo de sujeto (Rose, 1996).

Este estudio

En virtud de lo anterior, resulta necesario explorar cómo están siendo constituidas las PcD en nuestro país en tiempos neocoloniales mediante esta nueva normativa de inclusión laboral. Para ello, analizaremos sus posibles tensiones y contradicciones, en tanto nos encontramos ante una nueva

legislación inspirada en la reivindicación de un derecho, pero instalada en un contexto de políticas de desarrollo social intensamente mercantilizadas. Para ello, nos basaremos en los estudios críticos de la discapacidad (ECD), esperando superar las limitaciones y los reduccionismos teóricos del modelo biomédico, y complementar los postulados inacabados del modelo social de la discapacidad. Este enfoque nos permite analizar críticamente las definiciones y comprensiones instaladas en torno a la discapacidad, argumentando que el objetivo debe ser el de cuestionar los significados y deconstruir las ideas existentes (Vehmas y Watson, 2014), más allá de poner el foco en dificultades en el funcionamiento de los cuerpos, ya sea por causas médicas o sociales. Si vinculamos los ECD con un enfoque decolonizador, nos permitirán desafiar las ideas existentes sobre la naturaleza de la discapacidad (Shildrik, 2012) ancladas a una matriz colonial/moderna occidental. Desde esta mirada, tal como plantean Meekosha y Shuttleworth (2009), esperamos aportar a una reevaluación social, política e intelectual de los paradigmas explicativos utilizados para comprender la experiencia vivida por las personas con discapacidad, intentando con ello superar las epistemologías hegemónicas del Norte, centrados en la noción de *deterioro* y



▪ Alex Dacy, mujer con trastorno espinal promueve la positividad del cuerpo, 2019 | Tomada de: Mailonline

tomando en consideración la historia, la cultura y los procesos sociopolíticos propios del contexto local de estudio (Grech y Soldatic, 2016).

Metodología

Para ello, el primer estudio abordó el debate parlamentario previo a la promulgación de la Ley, comprendido en el Informe de la Discusión en Sala de la Comisión Mixta contenido en la Historia de la Ley 21.015 (Congreso Nacional de Chile, 2017). El muestreo fue de carácter intencional, por lo que resulta relevante analizarlo, en tanto da cuenta de los argumentos que justifican la aprobación de la Ley de inclusión laboral, develando determinados discursos circulantes y en disputa que fluyen en la sociedad contemporánea en torno a la discapacidad y la inclusión. Además, resulta ser el primer esfuerzo legislativo en nuestro país que promueve la contratación de PcD en el mercado laboral abierto. Esta discusión en sala conformó el corpus textual, abordado desde un análisis del discurso que puso en relieve los repertorios interpretativos (Wetherell y Potter, 1998). Para este análisis, el corpus seleccionado fue leído numerosas veces, con el fin de realizar codificaciones preliminares para obtener grupos manejables de datos. Posteriormente, se identificaron aquellos términos utilizados de forma recurrente, dejando de manifiesto elementos desplegados por los hablantes para construir versiones de las acciones, los procesos cognitivos y otros fenómenos (Potter y Wetherell, 1987).

En el segundo estudio, cuyo muestreo también fue de carácter intencional, se analizó la Ley 21.015, resultando relevante en tanto interviene en el espacio social desde su acción regulatoria, siendo un agente activo en el mundo al producir modos de entender y aproximarse a la realidad (Prior, 2008). El documento en su totalidad se estudió mediante un análisis descriptivo de carácter pragmático, con el fin de comprender los potenciales efectos y tensiones de esta acción regulatoria en los procesos de inclusión laboral de las PcD. Para esto, se hizo una lectura acuciosa del corpus, revisando además cada una de las modificaciones resultantes hacia otros cuerpos legales. Del mismo modo, se revisaron aquellas normativas en las cuales fundamenta parte de sus disposiciones.

A continuación se exponen los principales resultados del análisis, comenzado por el primer estudio,

para luego dar paso al segundo. Se presentan, para ambos casos, citas representativas de los ejes analíticos identificados.

Resultados

Primer estudio: al rescate de un sujeto carente e incompleto, seamos parte de la tendencia mundial

El análisis de los discursos presentes en el último debate parlamentario previo a la promulgación de la Ley 21.015 refleja la emergencia de distintos repertorios interpretativos dirigidos a justificar y dar sentido a la normativa, presentando discursos que argumentan la acreditación de la Ley como un medio para una sociedad más justa y avanzada, a la vez que nos acerca a una tendencia propia de los países desarrollados del Norte global. Al mismo tiempo, el despliegue de estos discursos en el análisis del corpus textual caracteriza distintas versiones de “discapacidad”, las cuales oscilan desde una idea predominante de sujeto carente e incompleto, hacia una variante de menor emergencia, donde la discapacidad es definida como resultado de las barreras impuesta desde el entorno. Cada uno de estos repertorios es ejemplificado con extractos que resultaron ser representativos dentro del corpus analizado.

Acreditación de la Ley 21.015 como medio para una sociedad más justa y desarrollada

En el documento es posible identificar dos repertorios interpretativos que circulan en torno a los argumentos que acreditan la aprobación de esta Ley. Éstos son, a saber: la acreditación de la Ley en tanto tendencia mundial y la justificación de la normativa legal como una medida necesaria de justicia social.

Las leyes de inclusión como tendencia mundial

“Sobre el contenido de la iniciativa de ley es imposible estar en desacuerdo. Pensar lo contrario sería ir en contra de la tendencia mundial de la integración de los derechos humanos a los cuerpos de leyes específicos” (Congreso Nacional de Chile, 2017: senador A, 240). En la cita se puede apreciar cómo esta normativa legal es presentada utilizando el repertorio de “tendencia internacional”. Esta justificación de la Ley se repite por varios hablan-



▪ *Hombre Indio en la calle con prótesis de pierna y bastón* | Tomada de: Pxfuel

tes a lo largo del debate, haciendo uso del recurso de consenso. Este recurso es un mecanismo exteriorizador, según el cual, un hecho se presenta como compartido por varios productores, proporcionando una corroboración de factualidad (Potter, 1998). Con ello, hay un distanciamiento del argumento, lo que genera una descripción independiente del sujeto que la produce. Con esto, la justificación central de la aprobación de la normativa bajo estos repertorios radica en el consenso compartido por distintos agentes, argumento que prima por sobre otros relacionados con la participación y la inclusión social de la población con discapacidad. Aquellos argumentos sostenidos bajo una participación activa de las PcD se presentan con menor fuerza de aparición, como se verá más adelante. Por otra parte, los discursos sostenidos en comparaciones con países más avanzados en esta materia, ubicados en el “Norte global” o pertenecientes a la Organización Internacional de Cooperación y Desarrollo (OCDE), operan como sustrato de validación de la colonización con aspiraciones de desarrollo:

Me parece que aprobar este proyecto de ley nos pone a tono con los países de la OCDE, con los que nos gusta

compararnos, los cuales llevan décadas de anticipación en esta materia. Creo que la moción que presentaron los Diputados nos pone al día en este ámbito. (Congreso Nacional de Chile, 2017: senador X, 243)

Una medida de justicia social

Lo digo porque acá estamos votando a favor un proyecto de ley que sólo hace una justicia histórica. Y veo cómo nos felicitamos, cómo se felicitan unos con otros, en circunstancias de que aquí hay una deuda de toda una vida con aquellas personas que presentan capacidades distintas, la mal llamada “discapacidad”. (Congreso Nacional de Chile, 2017: senador B, 247)

El debate parlamentario presenta el repertorio de justicia social de modo reiterado, en tanto los hablantes manifiestan de diversos modos que la normativa legal tiene como consecuencia la justicia, utilizando para ello los recursos de maximización y minimización. Estos recursos consisten en la utilización de los extremos de las dimensiones descriptivas pertinentes, con el fin de desacreditar una conclusión (Potter, 1998). En

la cita expuesta, el hablante corrobora la idea de *justicia social*, pero la minimiza al referir que “sólo hace una justicia histórica”. A su vez, genera una analogía con una “deuda de toda una vida” hacia este colectivo, potenciando el argumento al maximizarlo como un compromiso pendiente en términos históricos. En definitiva, este repertorio discursivo justifica la aprobación de la regulación, poniendo la centralidad del argumento en la necesidad de hacer justicia con esta población.

La PcD como sujeto carente e incompleto

Los repertorios interpretativos que circulan en torno al colectivo de personas con “discapacidad”, oscilan entre las versiones de PcD como sujetos incompletos, carentes de capacidades y dignidad, y el extremo opuesto, que describe la discapacidad como producto de las barreras que son generadas estructuralmente desde el entorno. De forma mayoritaria se despliega la

primera variante, mientras que la segunda es declarada en menor medida.

Al rescate de la dignidad de las PcD

Tener personas con discapacidad incorporadas al mundo del trabajo es rescatar la dignidad. Yo siempre he dicho que el trabajo dignifica, por muy humilde que sea [...]. Por cierto, no hay nada más terrible, no hay nada más frustrante que el desempleo: no poder ejercer la acción del trabajo para sobrevivir o alimentar a la familia. Y ese es el caso de miles de discapacitados que han estado viviendo gracias a los subsidios que les da el Estado. Pero ellos no quieren subsidio, sino trabajar. (Congreso Nacional de Chile, 2017: senador D, 245)

Tal como se puede apreciar a través de la cita, incorporar las PcD al mundo laboral es, de acuerdo con los hablantes, “rescatar la dignidad”. Con esto, se deja



■ Mujer con una prótesis en su brazo elaborada por The Alternative Limb Projec | Foto: Omkaar Kotedia. Tomada de: Culture Trip

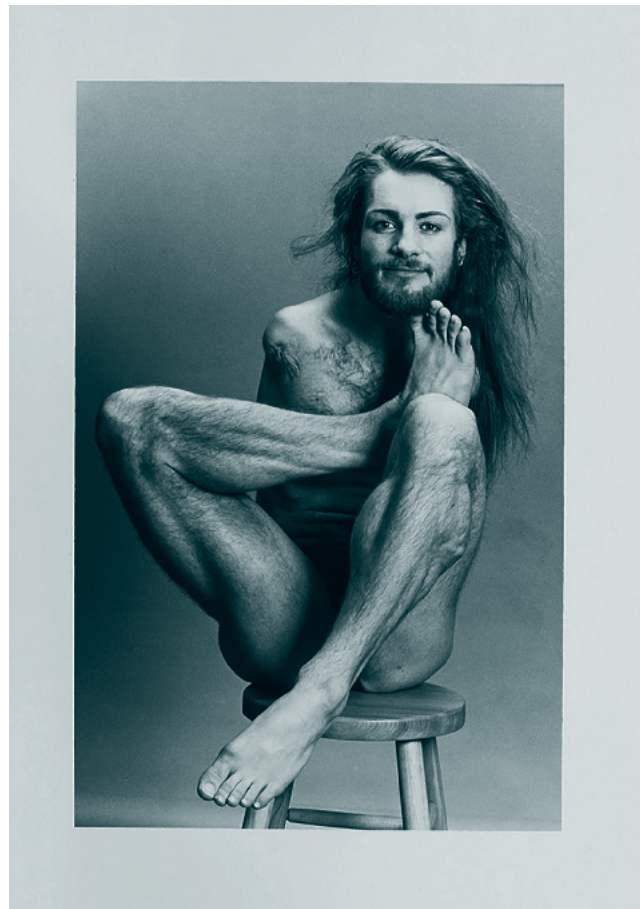
entrever la polaridad expuesta por Parker (1988), en tanto el rescate de esta condición sólo puede darse en aquel sujeto que se encuentra desprovisto de ésta. Esta idea de sujeto “carente”, propia de la visión biomédica patologizante de la discapacidad, se expresa en reiteradas ocasiones en los discursos parlamentarios. Junto con esto, se hace énfasis en que la promulgación de esta normativa devolverá a las PcD aquella condición inherente al ser humano de la cual carecen. Esto se hace evidente en el momento en el cual el hablante expresa que “el trabajo siempre va a dignificar”, independientemente de lo precarizado que éste pueda llegar a ser. Así también, al argumentar que el no tener un trabajo le imposibilita la sobrevivencia. Con esto, se resalta el brindar oportunidades para acceder a un empleo por medio de la aprobación de la ley. Se plantean así dos ideas centrales: por un lado, tener un trabajo es suficiente para sobrevivir y mantener a la familia, además de necesario para ser sujetos dignos. Por otro, tener un aporte del Estado es entendido como algo negativo y es rechazado, según el hablante, por las PcD. Así, se busca instalar el argumento en torno a que los ingresos provenientes de subsidios estatales, y un contrato de trabajo, son mutuamente excluyentes.

Resulta significativo cómo desde esta versión de la discapacidad, no emergen cuestionamientos en relación con las barreras y desigualdades socioestructurales, entendiendo que esta dignidad perdida será recuperada con el sólo hecho de ofrecer un puesto de trabajo, sin objetar la estructura laboral actual ni el modelo de ciudadanía liberal en base al cual se constituyen los principios del derecho y la dignidad humana, los cuales implican la asimilación a normas de racionalidad, autonomía e independencia que excluyen la *discapacidad* como categoría reguladora de cuerpos no normativos (Hall, 2015).

El sujeto incompleto y su inclusión capacitista

Era partidario de reservar al menos el 2% de los puestos de trabajo para trabajadores que [...] poseyeran alguna discapacidad; sin embargo, tras escuchar a personas autorizadas respecto de las competencias que deben tener las personas con algún grado de discapacidad [...] todo indica que no sacamos nada con establecer cifras y expectativas si muchas veces las personas con discapacidad carecen de la habilidad y de las competencias para cumplirlas. (Congreso Nacional de Chile, 2017: senador H, 225)

Esta cita es representativa del repertorio interpretativo del “sujeto incompleto”, en tanto se asocia la discapacidad con la carencia de habilidades y competencias para realizar un trabajo. En el fragmento, esto se utiliza como argumento para no establecer cifras mayores de contratación. Con base en una matriz economicista que devalúa la discapacidad frente a la valoración de una capacidad normativa, se plantea la inclusión laboral no como un derecho de igualdad o justicia, sino que se condiciona al despliegue de ciertas capacidades. Así, el trabajo, significado por el discurso dominante como aporte, desarrollo y contribución al crecimiento del país, implica ciertas capacidades condicionantes de inclusión. En esta línea, emerge una versión de la discapacidad como carencia de competencias frente a las barreras del entorno, en razón de lo cual, su adquisición de habilidades y capacitación se instituyen como condición necesaria para su inclusión laboral.



▪ *Hombre sin brazos, desnudo y sentado sobre silla.* Lorena Böttner, fotografía, c.a. 1982 | Tomada de: Domestika.com



▪ *Niños africanos saludando sonrientes a la cámara, entre ellos un niño albino, África, 2016*
| Foto: Tsvangirayi Mukwazhi. Tomada de: National Geographic España

El resultado de las actitudes capacitistas es la desvalorización de la discapacidad y la construcción de un sujeto incompleto, materializado en la estructuración sociopolítica de la precariedad de su cuerpo, muchas veces integrado a nivel sociojurídico pero discriminado simbólicamente (Balza, 2011). Una ejemplificación de este sujeto incompleto se refleja en la siguiente cita:

Espero que las demandas de las organizaciones de discapacidad [...] generen las condiciones para que efectivamente ese 1% se llene con personas discapacitadas, a fin de brindarles una oportunidad laboral, porque no tienen otra posibilidad: no pueden competir en igualdad de condiciones con quienes poseen sus facultades en forma plena y desarrollada. (Congreso Nacional de Chile, 2017: senador R, 245)

Desde un desarrollo normativo de facultades, se define a las PcD como carentes de posibilidades y “sin sus plenas facultades”, se justifica la aprobación de una ley que, como mecanismo de poder regulador, produ-

ce una igualdad normativa que define las condiciones de resistencia o asimilación de las PcD para la competencia por oportunidades. En esta línea el discurso dominante demanda el rol del Estado en la producción de la capacidad.

La discapacidad como barrera estructural

[...] nuestro país ha cambiado el enfoque sobre la discapacidad, siguiendo las tendencias contemporáneas a nivel internacional. Así, hemos transitado hacia un modelo de derechos humanos de la discapacidad, poniendo al centro el pleno reconocimiento de la dignidad de las personas [...] la condición de discapacidad que presenta un ser humano no está definida ni determinada unívocamente por una enfermedad, trauma o condición de salud, sino por las barreras del complejo entorno social, físico y cultural al que se enfrenta [...]. En consecuencia, el desafío concierne a toda la sociedad. (Congreso Nacional de Chile, 2017: ministro de desarrollo social, 249)

La cita manifiesta el tercer repertorio interpretativo que se expresa en relación con las PcD. Comienza generalizando una transformación que es acreditada por el recurso de corroboración y consenso. Así, describe el cambio de enfoque en discapacidad como un resultado compartido por varios actores (tendencia internacional), con lo cual hace uso de una forma de exteriorización que reparte la responsabilidad del relato factual entre otros agentes (Potter, 1998), sin que esto necesariamente se traduzca en el contexto local. Así también, se hacen visibles nuevamente lógicas neocolonizadoras, que posicionan a países internacionales como un modelo por seguir.

Continuando con este enfoque de derechos, se afirma que en Chile se lleva a cabo “el pleno reconocimiento de la dignidad” de las PcD, muy distinto al repertorio anterior, donde la dignidad no era algo inherente al sujeto que faltaba reconocer, sino que era necesario “rescatarla” por medio de un empleo. Del mismo modo, socava la idea de discapacidad determinada por una enfermedad, lo que genera el realce de una noción de discapacidad como consecuencia de las barreras sociales. A través de esta cita se puede apreciar el interés del hablante por instalar una versión de discapacidad distinta a la dominante. Sin embargo, el modo en que el debate busca dar respuesta a este supuesto, circula a partir de argumentos que tienen que ver con medidas punitivas de obligatoriedad y medidas productivistas, como los incentivos y la capacitación, en línea con una perspectiva liberal. Por otro lado, el fragmento expresa una idea comúnmente presente en los discursos que circulan en torno a la inclusión y la discapacidad, paradójica a su vez frente a los argumentos presentados: no es el entorno el que se transforma para adaptarse a la diversidad, sino que se incluye en la “norma” a quienes son “diferentes”.

Estudio dos, la puesta en práctica de la Ley: “La inclusividad de la Ley”, “La validez de la invalidez” y “La flexibilidad para cumplir con la cuota”

El debate parlamentario analizado fue el que dio como resultado la promulgación y publicación de la Ley 21.015, una medida de acción positiva importada de los países europeos, que incentiva la inclusión de las PcD por medio de cuotas. Esta normativa, junto con otras de esta índole, debiera estar orientada por las

disposiciones de la CDPD. De acuerdo con ello, las legislaciones y políticas orientadas a la inclusión de las PcD debieran responder a nuevas formas de entender la discapacidad, lo cual debiese verse reflejado en una superación de los debates centrados en modelos bio-médicos. Este segundo estudio dio cuenta de aquellas tensiones develadas en el documento legislativo y los posibles efectos de su puesta en práctica en la construcción de los futuros procesos de inclusión laboral. Esto fue categorizado en tres apartados, según lo emergido en el corpus textual, que fueron denominados a su vez: “La inclusividad de la Ley”, “La validez de la invalidez” y “La flexibilidad para cumplir con la cuota”.

La inclusividad de la Ley

Esta categoría se define por la derogación de diversas regulaciones en materia de inclusión laboral, que tendrían efectos discriminatorios en la población con discapacidad. Tal es el caso del artículo 5 que indica: “Derógase el artículo 16 de la ley No. 18.600” (Congreso Nacional de Chile, 2017: 3). Éste planteaba: “En el contrato de trabajo que celebre la persona con discapacidad mental, podrá estipularse una remuneración libremente convenida entre las partes, no aplicándose a este respecto las normas sobre ingreso mínimo” (Congreso Nacional de Chile, 1987: artículo 16).

Tal como lo refleja el extracto, esta declaración vulneraba el derecho de las personas con discapacidad intelectual y las posicionaba en una categoría diferente de trabajador, en tanto no eran dignos de un salario común, lo que ejercía una importante discriminación producto de su situación de discapacidad al permitir que se les pagara el sueldo mínimo. Este artículo fue derogado, siguiendo los principios de igualdad de derechos ante la ley, con lo cual las normas sobre ingreso mínimo debiesen ser aplicadas a todos los chilenos, independientemente de su situación. Esto refleja un avance reivindicativo en materia de derechos, que va más allá de las construcciones propias de la colonización, donde los colonos eran dignos de derechos y salarios por sobre los cuerpos infravalorados de los llamados *nativos*.

La validez de la invalidez

La segunda categoría hace referencia a la construcción de la discapacidad como sinónimo de invalidez y pa-

tología, lo cual se ve reflejado a lo largo de toda la Ley, específicamente en los artículos 1, 3 y 6.

Las empresas de 100 o más trabajadores deberán contratar o mantener contratados, según corresponda, al menos el 1% de personas con discapacidad o que sean asignatarias de una pensión de invalidez de cualquier régimen previsional, en relación al total de sus trabajadores. Las personas con discapacidad deberán contar con la calificación y certificación señaladas en el artículo 13 de la Ley No. 20.422. (Congreso Nacional de Chile, 2017: 2)

En este párrafo se expresa que el porcentaje de contratación debe responder a personas que estén debidamente certificadas con discapacidad, o aquellas asignatarias de una pensión de invalidez, es decir, individuos que han sufrido un menoscabo en su actividad laboral y han sido diagnosticados como “inválidos” (Superintendencia de Pensiones, 2009). En ambos casos, las certificaciones están dadas por una comisión médica. Esto deja de manifiesto que después de casi diez años de ratificada la CDPD, se sigue sosteniendo, reproduciendo y difundiendo la calificación de “invalidez”, no obstante ha sido cuestionada y eliminada desde diversos organismos. Lo mismo se ve reflejado en el artículo citado, el cual expone que corresponde a las comisiones de medicina preventiva e invalidez (Compin) y a las instituciones reconocidas para estos efectos, calificar la discapacidad. De este modo, son las instituciones de salud las responsables de definir y certificar la discapacidad, con lo cual se “medicaliza” el fenómeno, lo que discrepa y es contradictorio con las concepciones que buscan desplazar el enfoque biomédico hacia el efecto de las relaciones sociales discapacitantes. Esto nos da cuenta de que los grandes cambios en términos legales a los que adhieren los países miembros de Naciones Unidas se articulan en torno a un paradigma normativo de capacidades individuales. Instrumentos de organismos como la Organización Mundial de la Salud (OMS), perpetúan la institucionalización que hiciera la política doméstica estadounidense, de una definición tripartita de discapacidad, donde se mantiene la posición epistemológica y ontológica del impedimento como déficit biológico, de la discapacidad como limitación funcional y de la desventaja social como discriminación, prejuicio y formas de exclusión (Tremain, 2010). Releva la limitación funcional con base en una norma, permite que la inclusión laboral y social se basen jus-

tamente en una funcionalidad gestionable mediante políticas públicas y corporativas que reproducen, por medio de asimilación, sujetos incompletos. Este enfoque biomédico no está sólo instalado en la certificación de la discapacidad, sino también en los discursos dominantes del debate parlamentario, los cuales construyen una versión trágica de la discapacidad, mediante usos verbales reiterados, tales como *sufrir* y *padecer*.

La flexibilidad para cumplir con la cuota

Por último, el documento de Ley manifiesta una alta flexibilidad para justificar el incumplimiento de la contratación de las PcD en el mercado laboral abierto. Si bien son denominadas *razones fundadas*, el documento deja de manifiesto algunos efectos de la acción regulatoria de carácter discriminatorio. Ante esto, el cuerpo legal expone lo siguiente: “[...] se considerarán razones fundadas aquellas derivadas de la naturaleza de las funciones que desarrolla la empresa o la falta de personas interesadas en las ofertas de trabajo que se hayan formulado” (Congreso Nacional de Chile, 2017: 3).

Tal como refleja este extracto, dichas razones fundadas entregan amplias posibilidades para que las instituciones, tanto públicas como privadas, no incluyan a personas con discapacidad en sus espacios laborales. La principal justificación aceptada para no brindar oportunidades de inclusión señala la relación con la capacidad. Se plantea que las razones fundadas pueden ser las derivadas de las funciones que desarrolle la empresa, sin embargo, no se expone cuáles son las funciones que aparentemente no podrían ser desarrolladas por una PcD, ni por qué. Con esto, la decisión de considerar determinados trabajos discordantes con la contratación de un trabajador con “discapacidad” queda en manos de la subjetividad del empleador. Con ello, vemos nuevamente reflejado el principio del capacitismo, esta vez instalado en la ley, dando la posibilidad de que una valoración moral asociada con la competencia y la capacidad deje excluidos a los cuerpos considerados menos aptos para realizar una determinada función.

Por otro lado, el extracto deja de manifiesto una disposición amplia y ambigua, al exponer como razón fundada la “falta de personas interesadas” en las ofertas de trabajo que se hayan formulado. En este ámbito, no se especifican medidas de difusión de las ofertas labo-

rales, ni ajustes en los mecanismos, procedimientos y prácticas de selección. Con ello, queda a libre facultad de los empleadores promover o no medidas de convocatoria y difusión que permitan a cualquier persona, independientemente de su situación de discapacidad, postular a un empleo.

Conclusiones

Los estudios de discapacidad del Sur desde la mirada de los estudios críticos de la discapacidad posibilitan la interrupción del desarrollo del sujeto neoliberal, en tanto develan la reproducción de la capacidad mediante un modo individualizado de empoderamiento, en el marco de la invisibilización de las desigualdades sociales estructurales que construyen un nuevo sujeto de producción (Grover y Soldatic, 2013; Serrano, 2014; Kenny, 2015). Así, al asumir una perspectiva decolonial, el análisis realizado permite impulsar un

desprendimiento epistemológico de la modernidad occidental (Grosfoguel, 2007; Mignolo, 2010), es decir, del eurocentrismo como racionalidad hegemónica y colonizadora de saberes (Quijano, 2000).

Derivada de esta racionalidad, emerge la ley de inclusión laboral que, discursivamente orientada hacia la reivindicación del derecho al trabajo, deja de manifiesto ser un avance neocolonial de poder sobre los cuerpos. Los resultados dejaron ver que, mediante discursos dominantes, discapacita, individualiza y responsabiliza moralmente a quienes enfrentan desventajas estructurales (Grover y Piggott, 2010). La cooptación estatal del derecho al trabajo como discurso individualizador, en el marco de democracias liberales occidentales, ha devenido en el acceso a un espectro de derechos sociales, en base a la incorporación de la población con discapacidad en mercados laborales no calificados y de baja remuneración (Soldatic y Chapman, 2010). Esto deja de manifiesto la relevancia de considerar la



■ Foto de hombre sin piernas, sentado en silla de ruedas, 2007
| Foto: David Jay. Tomada de: Rolloid.net



■ Foto de hombre sin una pierna, semidesnudo, sentado en el piso, 2007
| Foto: David Jay. Tomada de: Rolloid.net

relación entre la discapacidad, las formaciones estatales y el mercado laboral para la economía política capitalista (Abberley, 2008; Oliver, 1990). Así, a partir de dicha matriz economicista, se ha ido constituyendo un nuevo sujeto “discapacitado” y despolitizado, cuyo acceso al mercado laboral mediante políticas y acciones capacitistas dirigidas a su normalización, privatiza y resuelve de manera poco costosa para el Estado la problemática de su exclusión (Cayuela, 2017). Esta construcción neocolonial del cuerpo “discapacitado” como una condición presocial o natural, presente en el corpus analizado, desdibuja una situación que está siempre “atravesada y estructurada por relaciones políticas y mecanismos de poder” (Semler, 2019: 6). Dicha despolitización de los orígenes de la discapacidad impide la constatación de una sociedad productora de desigualdades, en línea con una perspectiva liberal orientada a la reproducción constante de sujetos autónomos y dueños de sí mismos, incorporables a la economía de mercado globalizada.

¿Son las leyes “focalizadas hacia grupos vulnerables” una manera de transformar socioestructuralmente las políticas de discapacidad? La arriesgada simplificación del fenómeno de la exclusión social desdibuja los contextos sociohistóricos y culturales donde se produce el poder, por lo que requiere tantas formas diversas de resistencia, como diversas son las personas categorizadas con discapacidad (Quijano, 2000). Al respecto, Soldatic plantea que los efectos transformadores de la gestión de cuerpos y mentes transgresores bajo el Estado colonial y capacitista pueden abrir el “espacio” en el cual la discapacidad y la indigeneidad negocien prácticas de solidaridad, tanto en el orden nacional como transnacional (Soldatic, 2015). Las políticas de discapacidad no se configuran sólo como demandas reivindicativas del movimiento social a la institucionalidad, también como políticas de coalición con otros movimientos en los planos local o global, en el marco de los cuales la generación de prácticas interdependientes de resistencia, subversión y transformación

a través del cuerpo puede reconfigurar los discursos de legitimidad en torno a estos movimientos, e interrumpir la iteración performativa de cuerpos deslegitimados. En relación con esto, se hacen relevantes los planteamientos de Balza (2011), quien se refiere a la reconfiguración de la discapacidad como un momento de reconocimiento de la vulnerabilidad, fluidez y cambio de toda/o sujeta/o en el proceso de corporeización y constitución subjetiva. En esta línea, sostiene la necesidad de una ética de la vulnerabilidad para todos los cuerpos, no sólo los discapacitados, en la que todas las subjetividades posibles tengan un lugar simbólico y un espacio moral justo que dé cabida incluso a aquellas rechazadas y marginadas. Esto, con apoyo en la asunción de la precariedad y finitud esencialmente constitutiva de todo/a sujeto/a.

Consideramos que es fundamental generar mayores estudios que busquen superar las epistemologías hegemónicas del Norte centradas en la noción de *deterioro*, que tomen en consideración la historia, la cultura y los procesos sociopolíticos propios del contexto local de estudio (Grech y Soldatic, 2016), buscando visibilizar las voces y las narrativas propias de las PcD del Sur global. Para ello, creemos que como investigadores/es debemos ser capaces de superar nuestras propias dinámicas de saber-poder, abriendo la escucha a las experiencias y percepciones subjetivas individuales que posibilitan la emergencia de diversas prácticas emancipatorias. Consideramos que un próximo estudio en el marco de los ECD debe ser capaz de incorporar cuestiones relativas a la encarnación de la experiencia, la identidad y la agencia de los sujetos (Shildrick, 2012), incorporando distintos ejes de dominación y resistencia. Esto no sólo en la producción de discursos hegemónicos, sino también explorando sus consecuencias en la construcción del sujeto y la configuración de los cuerpos, buscando con ello aportar a la articulación de micropolíticas de resistencia desde los cuerpos y el territorio, vinculantes con la comunidad.

Referencias bibliográficas

1. ABBERLEY, Paul, 2008, “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”, en: Len Barton (ed.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata.
2. ASAMBLEA General de las Naciones Unidas, 2006, “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, 13 de diciembre, tomado de: <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>.
3. BARBA, Carlos, 2015, “Los enfoques latinoamericanos sobre la política social: más allá del Consenso de Washington”, en: *Espiral: Estudios sobre Estado y Sociedad*, No. 31, pp. 85-130.
4. BALZA, Isabel, 2011, “Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión”, en: *Dilemata*, No. 7, pp. 57-76.
5. CAMPBELL, Fiona, 2009, *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*, Australia, Springer.
6. CAMPBELL, Kumari, 2001, “Inciting Legal Fictions: Disability’s Date with Ontology and the Ableist Body of the Law”, en: *Griffith Law Review*, No. 10, pp. 42-62.
7. CANGUILHEM, Georges, 1970, *Lo normal y lo patológico*, Buenos Aires, Siglo XXI.
8. CASTRO-GÓMEZ, Santiago, 2000, “Ciencias sociales, violencia epistémica y el problema de la invención del otro: la colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales”, en: Edgardo Lander (ed.), *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales: perspectivas latinoamericanas*, Buenos Aires, Clacso, pp. 145-161.
9. _____, 2010, *Historia de la gubernamentalidad: razón de Estado, liberalismo y neoliberalismo en Michel Foucault*, Bogotá, Siglo del Hombre.
10. CAYUELA, Salvador, 2017, “Hacia una biopolítica de las discapacidades: la cristalización de un nuevo dispositivo en el seno de la gubernamentalidad neoliberal”, en: *Eikasia: Revista de Filosofía*, No. 75, pp. 111-137.
11. CONTINO, Alejandro, 2013, “El dispositivo de discapacidad”, en: *Tesis Psicológica*, Vol. 8, No. 1, pp. 174-183.
12. CONGRESO Nacional de Chile, 1987, “Ley No. 18.600. Establece normas sobre deficientes mentales”, en: *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*, tomado de: <<https://www.leychile.cl/>>.
13. _____, 2010, “Ley No. 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad”, en: *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*, tomado de: <<https://www.leychile.cl/>>.
14. _____, 2017, “Historia de la Ley No. 21.015”, en: *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*, tomado de: <<https://www.bcn.cl/>>.
15. CHÁVEZ, Facundo, 2012, “El modelo social de la discapacidad”, en: Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (comp.), *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*, Buenos Aires, REDL, pp. 31-46.
16. DUSSEL, Enrique, 2006, “Globalization, Organization and the Ethics of Liberation”, en: *Organization*, Vol. 13, No. 4, pp. 489-508.
17. EREVELLES, Nirmala y Andrea Minear, 2010, “Unspeaking Offenses: Untangling Race and Disability in Discourses of Intersectionality”, en: *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, No. 4, pp. 127-145.
18. FARDELLA, Carla, Vicente Sisto, Karol Morales, Guillermo Rivera y Rodrigo Soto, 2016, “Identidades laborales y ética del trabajo público en tiempos de rendición de cuentas”, en: *Psykhé*, Vol. 25, No. 2, pp. 1-11.
19. GRECH, Shaun, 2015, “Decolonising Eurocentric Disability Studies: Why Colonialism matters in the Disability and Global South Debate”, en: *Social Identities*, Vol. 21, No. 1, pp. 6-21.
20. GRECH, Shaun y Karen Soldatic, 2015, “Disability and Colonialism: (Dis)encounters and Anxious Intersectionalities”, en: *Social Identities*, Vol. 21, No. 1, pp. 1-5.
21. _____, 2016, *Disability in the Global South*, Suiza, Springer.
22. GROSFUGUEL, Ramón, 2011, “Decolonizing Post-Colonial Studies and Paradigms of Political-Economy: Transmodernity, Decolonial Thinking, and Global Coloniality”, en: *Transmodernity: Journal of Peripheral Cultural Production of the Luso-Hispanic World*, Vol. 1, No. 1, pp. 1-36.
23. GROSFUGUEL, Ramón y Santiago Castro-Gómez, 2007, *El giro decolonial: reflexiones para una diversidad más allá del capitalismo global*, Bogotá, Iesco/Instituto Pensar/Siglo del Hombre.

24. GROVER, Chris y Linda Piggott, 2010, "Disgusting! Understanding Financial Support for Disabled People in the UK", ponencia presentada en Disability Studies Fifth Bi-Annual Conference, Lancaster University, Lancaster, septiembre 7-9.
25. GROVER, Chris, y Karen Soldatic, 2013, "Neoliberal Restructuring, Disabled People and Social (In)security in Australia and Britain", en: *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol. 15, No. 3, pp. 216-232.
26. HALL, Kim, 2015, "New Conversations in Feminist Disability Studies: Feminism, Philosophy, and Borders", en: *Hypatia*, Vol. 30, No. 1, pp. 1-12.
27. KENNY, Katherine, 2015, "The Biopolitics of Global Health: Life and Death in Neoliberal Time", en: *Journal of Sociology*, Vol. 51, No. 1, pp. 9-27.
28. LÓPEZ, Diego, 2004, *Derechos, trabajo y empleo*, Santiago, LOM.
29. MANDIOLA, Marcela, Miguel Imas y Paula Ascorra, 2014, "Cambios y transformaciones en el ejercicio del *management*", en: *Psicoperspectivas*, Vol. 13, No. 3, pp. 1-6.
30. MEEKOSHA, Helen y Russel Shuttleworth, 2009, "What's so 'Critical' about Critical Disability Studies?", en: *Australian Journal of Human Rights*, Vol. 15, No. 1, pp. 47-75.
31. MIGNOLO, Walter, 2016, "El pensamiento des-colonial, desprendimiento y apertura: un manifiesto", en: *Revista Telar*, No. 6, pp. 7-38.
32. NACIONES Unidas, 2006, "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo", tomado de: <<http://www.un.org/disabilities/>>.
33. OLIVER, Michael, 1984, "The Politics of Disability", en: *Critical Social Policy*, Vol. 4, No. 11, pp. 21-32.
34. _____, 1990, *The Politics of Disablement*, Londres, Macmillan.
35. ORTIZ, María, 2014, "El perfil del ciudadano neoliberal: la ciudadanía de la autogestión neoliberal", en: *Sociológica (México)*, Vol. 29, No. 83, pp. 165-200.
36. ORGANIZACIÓN Internacional del Trabajo (OIT), 2014, "Lograr la igualdad de oportunidades en el empleo para las personas con discapacidad a través de la legislación: directrices", en: *International Labour Organization*, tomado de: <<https://www.ilo.org/>>.
37. PARKER, Ian, 1988, "Deconstructing Accounts", en: *Analysing Everyday Explanation: A Casebook of Methods*, Londres, Sage, pp. 39-53.
38. POTTER, Jonathan, 1998, *La representación de la realidad: discurso, retórica y construcción social*, Buenos Aires, Paidós.
39. POTTER, Jonathan y Margaret Wetherell, 1987, *Discourse and Social Psychology*, Londres, Sage.
40. PRIOR, Lindsay, 2008, "Repositioning Documents in Social Research", en: *Sociology*, Vol. 42, No. 5, pp. 821-836.
41. QUIJANO, Aníbal, 2000, "Colonialidad del poder, eurocentrismo y América latina", en: Edgardo Landier (comp.), *Colonialidad del saber, eurocentrismo y ciencias sociales*, Buenos Aires, Clacso/Unesco, pp. 201-246.
42. RODRÍGUEZ, Susana y Miguel Ferreira, 2010, "Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional: un ejercicio de dis-normalización", en: *Revista Internacional de Sociología*, Vol. 68, No. 2, pp. 289-309.
43. ROSE, Nikolas, 1996, *Inventing Ourselves: Psychology, Power and Personhood*, Cambridge, Cambridge University Press.
44. SEMBLER, Camilo, 2019, "Políticas de la vulnerabilidad: cuerpo y luchas sociales en la teoría social contemporánea", en: *Athenea Digital: Revista de Pensamiento e Investigación Social*, Vol. 19, No. 3, pp. 1-23.
45. SERRANO, Paula, 2014, "Producción de subjetividad a partir de los discursos gubernamentales del estado de Chile sobre la discapacidad", en: *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, Vol. 14, No. 2, pp. 119.
46. SHAKESPEARE, Tom y Alana Officer, 2011, "Introduction", en: World Health Organization y The World Bank (eds.), *World Report on Disability. Disability and Rehabilitation*, Malta, WHO, p. 11.
47. SHILDRICK, Margrit, 2012, "Critical Disability Studies: Rethinking the Conventions for the Age of Postmodernity", en: Nick Watson, Alan Roulstone y Carol Thomas (eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies*, Londres, Routledge, pp. 30-41.
48. SISTO, Vicente, 2019, "Managerialismo versus prácticas locales: la decolonización del discurso managerial desde la vida de la escuela", en: *Cuadernos de Administración*, Vol. 32, No. 58.
49. SOLDATIC, Karen, 2015, "Post Colonial re Productions: Disability, Indigeneity and the Formation of the White

- Masculine Settler State of Australia”, en: *Social Identities*, Vol. 21, No. 1, pp. 53-68.
50. SOLDATIC, Karen y Anne Chapman, 2010, “Surviving the Assault? The Australian Disability Movement and the Neoliberal Workfare State”, en: *Social Movement Studies*, Vol. 9, No. 2, pp. 139-154.
51. SOLDATIC, Karen y Helen Meekosha, 2012, “Disability and Neoliberal State Formations”, en: Nick Watson, Alan Roulstone y Carol Thomas (eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies*, Nueva York, Routledge, pp. 195-210.
52. SUPERINTENDENCIA de Pensiones, 2009, “Compendio de normas del sistema de pensiones”, Libro III, Santiago de Chile, tomado de: <<http://www.spensiones.cl/portal/compendio/596/w3-channel.html>>.
53. TREMAIN, Shelley, 2010, “Biopower, Styles of Reasoning, and What’s Still Missing from the Stem Cell Debates”, en: *Hypatia*, Vol. 25, No. 3, pp. 577-609.
54. VEHMAS, Simo y Nick Watson, 2014, “Moral Wrongs, Disadvantages, and Disability: A Critique of Critical Disability Studies”, en: *Disability & Society*, Vol. 29, No. 4, pp. 638-650.
55. VERDUGO, Miguel, Borja Jordán, Carmen Vincent y Raquel Martín, 2006, *Integración laboral y discapacidad*, Madrid, Universidad de Salamanca-Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
56. WETHERELL, Margaret y Jonathan Potter, 1998, “El análisis del discurso y la identificación de los repertorios interpretativos”, en: Ángel Gordo y José Linaza (eds.), *Psicología, discurso y poder: metodologías cualitativas, perspectivas críticas*, Madrid, Visor pp. 63-78.
57. WORLD Health Organization (WHO), 2011, *World Report on Disability*, Genova, WHO.



▪ *Dibujo de cuatro militares mutilados de piernas o brazos*, Otto Dix, 1920 | Tomada de: Revista Literaria Internacional La Sombra de las Palabras



▪ *Mujer negra en silla de ruedas, detrás de ella su compañero blanco acariciándola, ilustración, sin título/sin autor | Tomada de: Lilo de Autistic Queer (Twitter)*

2. Interseccionar(nos)

Interseccionar-nos

Intersecting(us)

Aidaiza y baa wa wa/jai wa wa: relatos, visiones y entramados sobre “discapacidad” desde dos mundos indígenas en Colombia*

Aidaiza e baa wa wa/jai wa wa: relatos, visões e entretécidos sobre “deficiência” desde dois mundos indígenas na Colômbia

Aidaiza and baa wa wa/jai wa wa: Stories, Visions, and Frameworks on “Disability” from two Indigenous Worlds in Colombia

Alexander Yarza de los Ríos**

DOI: 10.30578/nomadas.n52a5

El presente artículo describe algunas interconexiones o entramados dinámicos en dos mundos indígenas en Colombia, el Murui Muina-Minika (Amazonas) y el Êbêra Eyábida (Antioquia), desde algunos de sus relatos de origen y sus conceptos en lengua ancestral sobre “discapacidad” (*aidaiza y baa wa wa/jai wa wa*, respectivamente). El texto explora algunas singularidades en cada mundo desde las visiones antropocogénica y teocogénica, que se diferencian de los paradigmas de la matriz moderno/colonial en torno a la “discapacidad” e interfieren con éstos.

Palabras clave: discapacidad, etnicidad-indigenidad, paradigmas emergentes, saberes ancestrales, lenguas originarias, decolonialidad.

O presente artigo descreve algumas interconexões e entretécidos dinâmicos em dois mundos indígenas na Colômbia, o Murui Muina-Minika (Amazonas) e o Êbêra Eyábida (Antioquia), desde alguns de seus relatos de origem e seus conceitos em língua ancestral sobre “deficiência” (aidaiza y baa wa wa/jai wa wa, respectivamente). O texto explora algumas singularidades em cada mundo desde as visões antropocogénica e teocogénica, as quais se diferenciam dos paradigmas da matriz moderno/colonial ao redor da “deficiência” e interferem com eles.

Palavras-chave: deficiência, etnicidade-indigeneidade, paradigmas emergentes, saberes ancestrais, línguas originárias, decolonialidade.

This article describes some interconnections or dynamic frameworks around “disability” of two indigenous worlds in Colombia, the Murui Muina-Minika (Amazonas) and the Êbêra Eyábida (Antioquia), using as reference their stories of origin and their concepts within their ancestral language (aidaiza and baa wa wa / jai wa wa, respectively). The text explores some singularities in each world from the anthropocogenic and theocogenic perspectives, which differ from and interfere with the paradigms of the modern / colonial matrix around “disability”.

Keywords: Disability, Ethnicity-Indigeness, Emerging Paradigms, Ancestral Knowledge, Native Languages, Decoloniality.

* Este artículo engloba algunos resultados de la investigación en curso: “Caminos hacia una desmecanización de la ‘discapacidad’ desde los saberes indígenas ancestrales en Colombia: tejidos hacia un canasto pluriversal con los nichos vitales Murui Muina y Êbêra en el Sur global”, tesis del Doctorado en Educación, Universidad de La Salle (Costa Rica), 2018-2020.

** Profesor e investigador de la Facultad de Educación de la Universidad de Antioquia, Medellín (Colombia), donde además es codirector del grupo de investigación Unipluriversidad e investigador asociado del Grupo Historia de la Práctica Pedagógica en Colombia. Co-coordinador del Grupo de Trabajo sobre Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (Clacso). Doctorando en Educación de la Universidad de La Salle (Costa Rica), Magíster en Educación de la Universidad de Antioquia (Colombia) y Licenciado en Educación Especial. E-mail: victor.yarza@udea.edu.co

original recibido: 16/01/2020
aceptado: 30/03/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 81~95

Mi discurso [1984] en primer lugar le daba la bienvenida al gobernador; luego hacía mención al motivo por el cual nos encontrábamos allí reunidos ante su llegada, y finalmente denunciaba todas las actuaciones cometidas contra los indígenas por los colonizadores y los misioneros; hacía el recuento histórico de cómo nuestra cultura U'wa había sido atropellada, que los caciques habían sido amarrados, colgados de pies en los árboles, torturados, les habían prohibido celebrar los cantos y fiestas tradicionales, hablar la lengua, comer alimentos, tratar a los familiares como tales, y sus objetos sagrados que usan para sus rezos, cantos y celebraciones religiosas, habían sido quemados o arrebatados, en una violación tan grande como si nosotros los U'wa fuéramos al sacrario y cogiéramos el Santísimo y lo quemáramos o nos lo lleváramos para hacer lo que quisiéramos con él [...]. Terminaba diciendo que los indígenas U'wa nos sentíamos tristes y abatidos pero no derrotados.

Berichá

Introducción: homenaje a Berichá

Berichá (Esperanza Aguablanca) murió en el 2011: volvió a la “Madre Tierra”, Iquia. Su nombre ancestral en lengua *u'wa* puede traducirse como “caracol pequeño”. Es la primera mujer intelectual indígena con “discapacidad”¹ que conocemos en Abya Yala, precursora de nuestras literaturas y oralidades indígenas contemporáneas (Gómez, 2015). Cuando nació en 1945, los médicos ancestrales, Uejená y Mansená, que eran su padre y madre, tenían un mandato de ley de origen: como nació sin piernas merecía un “discapacido”². Ella lo narra así en su libro *Tengo los pies en la cabeza*, publicado a 500 años de la Conquista de América:

Cuando nací no tuve la misma suerte que corren los niños que nacen con defectos físicos, que es ser abandonados o

degollados. Mi padre reconoció que mi defecto fue la consecuencia de los factores ya dichos [enfermedad de la madre e ingestión de un pescado no purificado]; además, no me hicieron daño ya que a ellos no se les criaban los hijos y prefirieron conservarme. (Berichá, 1992: 18)

Empezó a vivir en la comunidad de Barrosa Cubará, del Departamento de Boyacá, en Colombia. Drishbára, su padre, murió al año de nacida, y continuaron juntas Surabara, su madre, y ella. Al llegar una misión de jesuitas y teresitas en la década de los años cincuenta, Surabara se acercó a solicitar: “[...] que recibieran una hija que era tullida... Al instante dijeron que sí: que mardugara para que fuera con ellos” (Berichá, 1992: 19). Fue *atuchada* (cargada en hombros) al internado y de ese modo comenzó su trayectoria entre Santander, Boyacá, Antioquia y Cundinamarca, transitando por la evangelización, la escolarización, la modistería, la colonización, la investigación lingüística y su rol como informante, las organizaciones y las luchas y reivindicaciones indígenas.

Su rebeldía y conciencia crítica afloraron en un curso de liderazgo campesino en 1976, al sospechar sobre la colonialidad pedagógica, espiritual y epistémica operada desde el internado, concluyendo que “las hermanas no querían que nosotros U'wa, aprendiéramos esas cosas pues no les convenía que U'wa tuviera alitas para volar” (Berichá, 1992: 26). Queremos recordarla y homenajearla como expresión insumisa ante el mundo hetero-normocolonial-capacitista. Su libro es un relato de transgresión así como su vida (Rocha, 2018).

Con Berichá nos encontramos ante una visión no hegemónica de la “discapacidad” en el Sur global, que hunde sus raíces en paradigmas ecológicos ancestrales, como expresiones de las epistemologías del Sur. Este

artículo comparte algunos relatos, visiones y entramados en torno a la “discapacidad”, desde, con y en dos mundos indígenas en Colombia, revitalizando sus lenguas y saberes propios, singularmente en lo que aquí nombramos como visiones antropoecogénica y teoecogénica, que se diferencian e interfieren con los paradigmas de la matriz moderno/colonial.

La historicidad de este entramado encuentra en la Conquista una de sus génesis. El ojo teratológico imperial produjo una equivalencia semántica-posicional entre “monstruosidad” e “indios” y, a su vez, el monstruo está inscrito en la genealogía de los anormales en Occidente, junto con el onanista y el incorregible (Foucault, 2001). Tanto que el conquistador Hernán Cortés exhibió “indios deformes” en uno de sus espectáculos ante Carlos V (Taladoire, 2017). En una perspectiva de larga duración, el “defecto” o “deformación” existía y se representaba en las culturas y civilizaciones antiguas de nuestra Abya Yala. Tuma-



▪ Viktoria Modesta, modelo con pierna de prótesis “bionic pop star”, 2014 | Foto: Nick Knight. Tomada de: lmgur.com

co-Tolita, en Colombia (Sotomayor y Cuéllar, 2007; Pachajoa y Rodríguez, 2017), o Los Mochicas, en Perú (Pantano, 2009), serían ejemplos contundentes de otra producción simbólico-material entre los siglos 300 a. de N. E. y 750 d. de N. E.: parecía significar superioridad política y funciones místicas, al tiempo que estaba representado en las deidades o divinidades, en los procedimientos quirúrgicos, la enfermedad y la sanación.

Recientemente, algunas historias de los modelos occidentales de “discapacidad” (Pérez y Chhabra, 2019) muestran cierta progresividad lineal que no engloba con la justicia cognitiva la infinita riqueza de la diversidad epistémica de la Tierra. En términos generales, carecen de una perspectiva decolonial intercultural proveniente de nuestro Sur global. De hecho, se siguen tomando las sociedades capitalistas, sus categorías y teorías, como núcleos de interpretación de todos los mundos de la Tierra. Y en la mayoría de los casos se prescinde de una visión endógena o propia desde los pueblos originarios. Son teorías ajenas que aún no han escuchado a Berichá, y este trabajo pretende realizar un aporte desde nuestra *jakafai* y nuestro *ê*.

Raíces en nuestra *jakafai* (chagra/huerta), hebras de nuestro *ê* (canasto): siembra y tejido ontológico, epistémico y metodológico

Durante los siglos XIX y XX se armó un paradigma mecanicista en “discapacidad” engranado en un armazón de disciplinas-ciencias, instituciones y poderes. Todas herederas de la modernidad y la colonialidad. Todas hijas de Occidente, colonizando y mecanizando a los que osó nombrar como *anormales*. Este paradigma mecanicista se distingue y distancia históricamente de las comprensiones mágico-religiosas o animistas sobre la “discapacidad”. Creyó superar una supuesta irracionalidad y sus modos de comprensión “precientífica”, “primitiva” o “salvaje”. Al avanzar en la mecanización de la “discapacidad” pretendió dejar en el pasado el error, la imprecisión, la superstición y lo inexplicable. En nuestra investigación se problematizan los bordes de ese paradigma mecanicista desde las visiones ancestrales indígenas.



▪ *Persona a contraluz, de pie en escenario con muletas, Reino unido, 2017*
| Tomada por: Artjobs

En Argentina, Brasil, Chile, Colombia y México hemos encontrado algunas investigaciones que indagan sobre los indígenas con “discapacidad” (Bruno y Pereira, 2014; Fontes, 2014; Medina, Monsalve y Osorio, 2015; Pakomio, 2015; Rocha, 2000; Roll *et al.*, 2008; Romualdo, 2019). Otras/os investigadoras/es del Sur global también se vienen acercando y fundamentando el área interseccional sobre etnicidad-indigenidad-“discapacidad” (Fylling y Melboe, 2019; Rivas, 2018; Soldatic y Gilroy, 2018; Stienstra, 2019). A partir de estos y otros valiosos trabajos³, comprendemos que todavía no se ha profundizado internamente en los relatos de origen desde los saberes y cosmovisiones propias, y sus múltiples entrecruzamientos, interferencias o conflictos con las lógicas mecanicistas del Norte global.

Nuestro estudio se trama, cultiva y cosecha, entonces, en las raíces de una *jakafai* y un *é*, como metáforas biocéntricas de ciertos horizontes ontológicos, epistemológicos y metodológicos holísticos, a saber:

- En unas epistemologías del Sur, que valoran la diversidad epistémica del mundo y la traducción intercultural, dignificando y revitalizando las lenguas ancestrales y las epistemes (Santos, 2019).
- En un archipiélago de perspectivas críticas, decoloniales, feministas e interculturales latinoamericanas-altermundistas en “discapacidad”, con el cual cuestionamos la ideología de la normalidad y los poderes-saberes dominantes normocapacitistas, con sus implicancias corporales, subjetivas, prácticas, institucionales, etcétera, de opresión y emancipación (Grech

y Soldatic, 2016; Pino y Tiseyra, 2019; Soldatic y Grech, 2019; Yarza).

- En los paradigmas emergentes, ecológicos, integrales, holísticos, de la complejidad y del cuidado común (Capra, 2009; Hathaway y Boff, 2014; Gutiérrez y Prado, 2015; Maldonado, 2013), que nos desplazan hacia una alianza de las ciencias y sabidurías de la Tierra, Gaia o la Gran Madre, alrededor de una era ecozoica, con otros pilares, raíces, hebras, principios, valores, etcétera, basados en la reciprocidad, la interconectividad, la no linealidad, la autoorganización, la complementariedad y la comunión.

En la misma vibración, nos coinspiramos en el paradigma indígena de investigación decolonial (Smith, 2016), y el camino metodológico explorado por el intelectual indígena gunadule Abadio Green (Guapacha *et al.*, 2018), que nos organizan dinámicamente en tres cronoespacialidades: orígenes, interferencias-transiciones y sanaciones-fecundidades. A continuación compartimos una síntesis de su ecodiseño.

- Orígenes, espirales a los significados de vida. Consiste en la búsqueda y reconstrucción de los entramados y significados de vida⁴, retornando al “fogón” (*nak chak* para el pueblo misak, *shin̄yak* en lengua kamëntšá), entendido como las construcciones epistémicas endógenas sobre “discapacidad” desde las cosmogonías y cosmovisiones que vienen desde el origen ancestral. Desde ahí emprendimos una indagación en la alfarería, los tejidos, las pinturas, las imágenes, los relatos de viaje y los relatos de origen.
- Andamos, entonces, mascando la etnoliteratura y la oralitura en el mundo Murui Muina/Mínika (Amazonas), específicamente los *jagai* y *bakaki* (relatos de origen), con el clan Jitomá-

gato (Kuiru, 2017), así como ampliando el análisis en las obras de Echeverri (2008), Preuss (1994), Urbina (2004, 2010) y Vivas *et al.* (2016). Asimismo, compilamos y analizamos los *zrōarā neburā* o *chorārā* (relatos de los antiguos, palabra de antigua) en el mundo Êbêra Chamí y Eyábida (Antioquia), en las investigaciones y antologías publicadas (Domicó, Hoyos y Turbay, 2002; Pardo, 1984, 1987; Vélez, 2018; Yagarí, 2017), y con *jaibanás* (médicos ancestrales), botánicas, etnoeducadores y gobernadores en el territorio. Tal como invita el intelectual africano Thiong'o (2015), las lenguas ancestrales son fuente legítima de conocimiento e investigación, y son herramientas de resistencia, lucha y reconexión con el origen, la ancestralidad, con la Tierra, y, al mismo tiempo, se constituyen en un impulso para decolonizar la mente y el corazón.

- Interferencias/transiciones: las interferencias colaboran en la identificación y visibilización de los conflictos entre epis-

temes, ciencias, saberes, prácticas, instituciones, etcétera, permitiendo entrever los choques, los desencuentros, las interrupciones, las tensiones, las transiciones, los interflujos entre estas perspectivas o paradigmas (u otros) y sus lenguajes, ideales, etcétera. Estas interferencias y transiciones pueden ser recuperadas y guardadas en un canasto (*é* en lengua êbêra, *kír-rigai* en minika). Acudimos aquí a la etnografía crítica y a metodologías decoloniales (Smith, 2016; Unamuno, 2019).

- En Amazonas, estuvimos con la comunidad de Puerto Milán, en el río igaraparaná, en inmediaciones de La Chorrera, durante diciembre del 2018 y enero del 2019, y en Leticia en diciembre del 2019⁵. En Antioquia, en el municipio de Frontino, con las comunidades de Quiparadó Alto, Medio y Bajo, y Chontaduro Bajo, pertenecientes al Resguardo Chaquenodá del mundo Eyábida, en septiembre del 2019⁶. Las interacciones en territorio Murui Muina constaron de mambeos, círculos de palabra, conversaciones, entrevistas, notas de campo, grabaciones, videos, fotografías, ceremonias, tejidos, prácticas de alimentación, entre otros. Los diálogos en territorio Eyábida se adelantaron en el seno del Proyecto de Mejoramiento Nutricional⁷, y constaron de círculos de palabra, conversatorios, visitas domiciliarias, participación en rituales, juegos propios, talleres, recorridos y viajes interétnicos. Especialmente se nutre con la palabra de parteras, botánicas, jaibanás (médicos ancestrales), gobernadores (líderes), padres y madres de familia y etnoeducadores, tanto hombres como mujeres. Estas son técnicas de investigación colaborativas, horizontales, interculturales, decoloniales.



- Performance de Mari Katayama, artista japonesa con discapacidad, tomándose una selfie, sentada en el piso rodeada de muñecos, 2018 | Tomada de: Medusabionicris

- **Sanaciones-fecundidades:** son armonizaciones y refrescamientos, o *pishimarop* para el pueblo Misak o *jarampuabar* (soplo de vida) en lengua *êbêra chamí*, de las relaciones tejidas y cosechadas en las experiencias vitales, recordando la relación primordial de cuidado esencial con la Madre Tierra, con los otros y con el Todo. Es un tiempo de nuevo ciclo, del amanecer a una nueva vida: *komi nitaiyi* (en *minika*), del entamar y cultivar que nos llevan a germinar otra oportunidad de construir juntos, en un diálogo ecológico o ecoepistémico de saberes. En consecuencia, este tiempo viene siendo de creación o visualización de alternativas desde el Sur a los modelos mecanicistas hegemónicos que imperan aún en Occidente. En este trabajo presentamos algunas sendas.

Nuestra *jakafai* y *ê* se ombligan con los mundos Murui Muina//Minika y Êbêra (Chamí y Eyábida) en tanto ofrenda a los años compartidos en sus luchas, rituales, saberes y lenguas, en la Universidad de Antioquia y en sus territorios, lo que ha conducido a un proceso de colaboración, aprendizaje y expansión de la diversidad epistémica. Asimismo, sus relatos de origen, visiones del mundo y comunidades cuentan con experiencias y saberes relacionados con la “discapacidad”.

Jagáiai, bakaki, zrōarã neburã, chorãrã: hilo y aliento de los ancestros, relatos de antigua. Buinazeni/Zeniro y Do Karrá⁸

En los relatos de origen de la civilización occidental, por lo menos desde los griegos, sólo existe “un dios con defecto físico, Hefestos, el hijo de Zeus y Hera. Y así fue que Zeus cometió una especie de infanticidio al privar del cielo a su hijo” (Barnes, 1998: 68). Sin duda, otra forma de “discapacido”. El surgimiento múltiple de las opresiones y las experiencias de liberación-insumisión de la “discapacidad” en el Norte global se decoloniza, complementa y ensancha con la heterogeneidad de relatos y saberes de la totalidad de nuestras comunidades, pueblos, naciones y culturas, y no sólo desde las ciencias y tecnologías dominantes.

Las historias de antigua o relatos de origen tienen una fundamentación riquísima desde las epis-

temologías del Sur y los paradigmas emergentes. Son narraciones transmitidas oralitegráficamente (Rocha, 2018), que guardan o contienen lecciones y claves de relacionamiento para la interacción con las especies, en armonía y equilibrio (la mayoría de las veces). Funcionan como redes que sostienen un vínculo fundacional. Son simientes autopoieticas que se autoorganizan, autoproducen, autoimplican, en interconexiones infinitas con la naturaleza y el cosmos. Son semillas que guardan los misterios de la vida y la creación en torno a sus visiones o percepciones de mundo. Todas se conectan con la sabiduría de los mayores, abuelas/os, médicos tradicionales, taitas, etcétera, y con su intraculturalidad, desde el origen, antes de los tiempos de la Conquista. Mantener, cuidar y sostener la vida mediante ese hilo de aliento se convierte en un aporte fundamental desde el nuevo paradigma ecológico, ombligándonos con la Madre Tierra. Por tanto, tienen una función pedagógica ancestral y holística. Al sumergirnos en los mundos Murui Muina y Êbêra, desvelamos relatos que hemos podido entrelazar con la “discapacidad”.

En los *jagáiai* y en los *bakaki*⁹ encontramos algunos personajes o seres que asemejamos, desde adentro, con la dupla “deficiencia-discapacidad” del Norte global: *gogoma-gogodino* (“tartamudo”, “lengua del tartamudeo”), *kecha-kechatoma-fizido jizuma* (“tuerto”), *kudi buineima* (“paralizado”), *moneiyekono* (“coja”), *eko-faiyaño* (“fea, probablemente, deforme, desagradable, cosa de nada”), *káfeniño* (“sin cabeza”) y *buinazeni/zeniro* (“paralizado”). En este caso, me concentraré en el último, a partir del *buinaizeni ígai*, *ígai* del dueño del mundo del agua, en la versión de Vivas *et al.* (2016).

Jitóma, el sol, uno de los seres primigenios, paralizó a Buinazeni-Zeniro¹⁰ como castigo. Este personaje, figura o ser es *mairiñede*: “no era bueno, no era sabio”, prescindía de una sabiduría orientadora de sus conocimientos, pasiones, deseos o necesidades, por tanto, no conocía su cuerpo: *abina onode*. Al ser también *tizirineide*, “paralizado”, no podía levantarse, desplazarse en la casa, la montaña o el río, permanecía sentado y se arrastraba¹¹. En un conflicto familiar es alejado de la comunidad. Las plantas de poder, en este caso, la utilización de la llamada *morena* (que contiene *diona*, es decir, “tabaco”) permitió a Jitóma encantar y transformar el cuerpo hacia una parálisis; a su vez, Buinazeni-Zeniro, mediante el *nikai* (“visión trascendente” posibilitada por las mismas plantas ritualizadas) se transforma en *nuio*, “boa”, utilizando



■ Lisa Bufano, artista de performance estadounidense en la obra 'Un techo en Buschwick', 2005 | Tomado de: Druindhills

el *yera* (“ambil”, “mermelada de tabaco”), creciendo y siendo alimentado por las hijas de su hermano (Deeijoma) con *kore* (“almidón de yuca”), como si fuera su *tooi* (“mascota”). Entonces, desea a las sobrinas, desestabiliza la comunidad y viola las leyes de origen.

Este ser del agua devora a una de sus sobrinas y, con su insaciable hambre, continúa tragando a los antepasados del comienzo, los animales de monte, los clanes y pueblos enteros de ambas orillas del río. Nuestro personaje conduce la energía de la medicina ancestral, *yera*, hacia la venganza, “se embriaga en furia y odio”, *jifai-ñokeida*, sin meditar en dulzura. Su forma de preparar y orientar las plantas, desde el desconocimiento de su cuerpo y su desmesura, produjo un saber errado, llegando a un umbral de violencia desbordada que casi aniquila a su propia stirpe.

Deeijoma se hace tragar de Buinazeni-Zeniro para rescatar a su hija, y también utiliza el *yera*, en otra dirección, como protección contra las enfermedades, mientras fisura internamente y con sigilo a la *nuio*. Después de cierto tiempo, logra abrir el vientre y salta a la orilla del río, mientras la “*nuio* se revolcaba, se revolcaba” (*Ino dokedokekeide nuiodĩ*).

En los *zrōarā neburā* o *chorārā*¹² existen una abundancia de relatos sobre la creación, los *jaibanás*, el trueno, los animales, las guerras, los espíritus, los clanes, siendo escasos los que se pueden emparentar con la “discapacidad”. Hemos reconocido tres relatos: *Kirā-párāmía*, *Juro potowar* y *Do Karrá*. En esta ocasión me ocuparé del último, en la traducción de Mauricio Pardo (1984, 1987).

Para el mundo *ébēra* existen tres niveles cósmicos o mundos (así como en otras cosmovisiones ancestrales de Abya Yala, o en el mismo Murui Muina), los cuales se encuentran intrincadamente conectados. Estos mundos son, a saber: el mundo de arriba, del medio o intermedio y el de abajo¹³. En un extremo del mundo cosmogónico intermedio, el de los humanos, “y en dirección hacia donde corren las aguas se encontraría Do Karrá, el lugar de la gente incompleta que se forma al lavarse la gente después del acto sexual” (Pardo, 1987: 73). *Do Karrá* puede traducirse como “la raíz del río” (*do*, “río”; *karrá*, “raíz”), siendo origen o fuente de la vida, al tiempo que portal de intercomunicación con los otros mundos. La incompletud se expresa en los cuerpos de los seres creados por la divinidad Karagabí, quien fuera gestado a su vez por Tachi Tsetse (Nuestro Dios).

En uno de los relatos sobre la guerra de los emberás y los cunas (*burumía* y *jurá*), dice el abuelo Floresmiro Dogiramá (Pardo, 1984), que los primeros iban tras los segundos por la costa Pacífica hacia el norte, se extraviaron y llegaron a un lugar llamado Do Karrá que podría traducirse como “el principio de las aguas”; allí había una gente pequeñita con defectos:

[...] hallaron gente chiquitica, muy chiquitica la gente y avispaditos, unos con los brazos mochos, otros con las patas mochas, otros con la nariz mocha, otros con un sólo ojo, otros con la cabeza mocha pero hablando, y así habían de muchas clases diferentes, pero eran chiquitos. (Pardo, 1984: 211)

Esta gente chiquitica reconoció a los extraviados que llegaban, y los saludaban por sus nombres propios, y les decían: “Este es mi papá [...] [¿]Qué hay de mi mamá? [¿]Qué hay de mis hermanitos?” (Pardo, 1984: 211). Asustados no comprendían lo que pasaba, hasta que un ser de Do Karrá explicó:

Usted en tal día tuvo contacto con mi mamá, fulana de tal, y mi mamá fue a lavarse al río, entonces eso, eso que se lava, entonces estos mochos, estos brazos mochos y todo eso es porque lo comen las sardinias, los cangrejos, comen los sábalos, los jojorros, así en fin. Eso es que nosotros venimos a parar acá porque venimos de su mismo cuerpo. Eso que abortan, cuando las mujeres salen en embarazo, así con cualquier hombre por ahí todo escondidito, entonces comenzaron a matarlos con golpes o con otra cosa [...]. Entonces le dijo que eso también era malo, entonces comienza a darles consejos: –Es malo matar, es malo mezquinar la comida, es malo matar una presa y no darle al vecino [...]. (Pardo, 1984: 212-213)

Las criaturas incompletas y defectuosas terminaban dando palabra de sabiduría, fecundidad y sanación para los “seres completos” del mundo intermedio que estaban en guerra.

En estos relatos de origen, con estos seres-personajes y su entramado complejo, comprendemos que sus conceptos propios contienen y expresan una función pedagógica en torno a las relaciones con todos los seres, mundos y, principalmente, las energías de las plantas o de los ríos, el cuidado del conocimiento, el cuerpo y la sexualidad, e incluso del mantenimiento del equilibrio de la vida y la paz. Al mismo tiempo, posibilita percibir una génesis ecológica y holística que desdibuja los bino-

mios o dicotomías moderno-coloniales imperantes en el Norte global. En efecto, desde estas visiones, el cuerpo es energía y espíritu, y puede transformarse y ser transformada en la interconexión energética con las plantas, los animales o con la raíz del río: como castigo, voluntad propia o consecuencia ecogénica. La corporeidad transmutada en el “defecto” o la “incompletud” nos recuerda ese devenir permanente de las energías cósmicas y las fuerzas mágicas que transfiguran la totalidad, en el macrocosmos y lo cuántico, que reverberan las relaciones interespecies y mágicas como una dimensión de la decolonialidad en la “discapacidad” (Bost, 2019).

Visiones y lenguas otras en los entramados ancestrales Murui Muina/Minika y Êbêra Eyábida

En los pueblos originarios del mundo no existe el concepto *discapacidad*: siempre es una palabra ajena. No obstante, como ejercicio de traducción intercultural hemos explorado algunas posibles equivalencias que nos permiten decolonizar e interpelar nuestras propias lenguas, epistemes y cosmovisiones.

Aidaiza: defecto, criatura que es así y *yetárafue*

En el mundo Murui Muina/Minika, en Puerto Milán, el sabedor Juan Kuiru recuperó una palabra-concepto para “discapacidad” en su lengua ancestral: *aidaiza*. En un primer sentido se utiliza para “defecto”, “especial” o “discapacidad”. Y, a partir de allí, se distingue entre *aidaima* (varón) y *aidaríngo* (mujer). Es una categoría que distingue a los seres vivos en función de una singularidad, de un devenir energético, de un atributo. Tendría una correspondencia directa con las palabras ajenas. Un segundo sentido lo devela la etimología ancestral. Kuiru lo explica:

Ai quiere decir “es”, *dai* “así”, *za* quiere decir “se volvió, se puso”, también es “criatura”. *Aidaiza* quiere significar que por alguna cosa o por algún motivo, la criatura tuvo un defecto. Completo significaría *criatura con defecto*. Ahí no están diciendo si es niño, viejo [...] *Ai* quiere decir “por alguna razón, o algún motivo, por alguna causa”. *Dai* es de “así”. Por lo menos *Ji ai yino badai* (“el estantillo así es”), o sea, se ha vuelto así esa criatura. *Jiza* es de *za*, *jiza*

es hija. Cuando decimos *jiza* nos estamos refiriendo a los humanos, puede ser abuelo, abuela, por no decir *komini* (“germinados o nacidos”). *Jiza* ya quiere decir “criatura de la naturaleza”. Entonces por causa de alguna cosa esa criatura tiene defectos, es decir, *aidaiza*, “por alguna causa así esa criatura”. (Kuiru y Yarza, 2019: 2)

Como red semántica en espiral, el concepto se interconecta con otras palabras y sus significados profundos de vida. No está aislado y tampoco puede transliteralizarse.

Un tercer sentido enfatiza en la génesis de *aidaiza*. La causación es múltiple, dinámica e interactiva. Se heterogeneiza entre la necedad, la burla, el incesto, el castigo, el accidente, el encantamiento o la naturalidad de la vida en la selva y la comunidad. Y, desde allí, cuando los seres humanos no atienden el sistema de cuidados, dietas, reglamentos, prohibiciones y consejos que vienen desde el origen (*yetárafue*), coemerge *ie ikoidenia dai aidaizana komuide aidaiza* (“por motivo de tal... ese niño o esa niña quedó con el defecto tal...”). Este concepto, desde el pensamiento ancestral *minika*, se arraiga en una diversidad epistémica no dicotómica ni lineal, en tanto se interconecta con todas las energías, los mundos, las especies, las plantas, el linaje, los padres y abuelos, los médicos ancestrales, el movimiento sutil, mágico y misterioso de la vida, al tiempo que con una amplitud de posibilidades, combinaciones y efectos e interferencias, interflujos e hibridaciones con el mundo occidental colonial¹⁴. El *yetárafue* comporta una dimensión preventiva, cuidadora y pedagógica para las comunidades, mundos y seres: se refiere a los alimentos, a la relación con los ríos, con el sol y las estrellas, el útero, los espíritus, el cosmos.

Juan Kuiru lo dice así: “Por no cumplir eso, son las causas de la discapacidad para nosotros. El *Yetárafue úai inoñena* (‘por no cumplir la palabra de consejo’). O también por hacer mucho daño a la tierra, a los animales”. También lo expresa en otro momento del mambeo: *Bakai ie jetaja baimo, uai inoñena baimo ikoma uai baimo*. “Por no escuchar la palabra, esa fue la causa para que salga con ese defecto [...] alguna de las reglas no cumplió” (Kuiru y Yarza, 2019, 5). Y lo complementa con la siguiente distinción aclaradora e inicial:

- *Afe íbakua*: se entiende como un castigo, pagar las consecuencias de algo, sobre todo de los padres o abuelos, no tanto de *aidaima* o *aidaingo*.
- *Jiaima fuemo gaité i jiaima fui eni finode* (“piensa o hace algún trabajo negativo para hacer mal al otro, acción física para dejar con defecto”): “Puede ser que otra persona le hace el daño o encantamiento, puede ser que el niño queda discapacitado, pero que nace bien, normal¹⁵, pero pasa un tiempo, a mitad de edad, ya coge esa discapacidad. En esos casos es cuando otro también hace daño y queda discapacitado, ciego, sordo o ya no habla, cojo”.
- *Ramo jiride eromona atñeiga aidaiza: ato mona aidaiza*, quiere decir que “con esa discapacidad él no nació, no vino desde el vientre de la madre, *ato mona*... Por circunstancia, por alguna cosa quedó discapacitado” (Kuiru y Yarza, 2019: 6-7)¹⁶.

Un cuarto sentido, en el *jiyaki* (concepto *minika* para la cosmogénesis) no existe *aidaiza*, aunque sí en los *jágaíai* y en los *bakaki*. Verbigracia, en el *jágaí* del surgimiento de las lenguas (*kai komuiya úaiyai jiyaki jágaí*) brota la lengua de *gogodino*, del tartamudeo (Kuiru, 2017), como una lengua otra que interpela, dota de musicalidad reiterativa y de una naturaleza exploradora a las demás lenguas (*mika, minika, nipode, búe*), en su interrelación con otras especies (*gogodino* nace porque es picado en la lengua por una avispa). Es en el plano físico de la creación (*arí*, es decir, aquí arriba), con los seres humanos, que surgen *aidaima* y *aidaingo*, u otro *aidaiza*. De modo sintético, desde el *jiyaki* se visionaron todas las especies, clanes, grupos y continentes, pero ningún continente o clan está exclusivamente conformado de “criaturas que son así”, mientras que sí nacerán en todas las especies por alguna causa.

Un quinto sentido, por ahora, indica que “la criatura que por algún motivo tiene defecto” se urdimbra con el pensamiento ancestral amazónico en torno a la salud y la enfermedad, desde el curanderismo, el chamanismo, la etnomedicina y los saberes de partería, distinguiéndose fuertemente de la biotecnomedicina (Gómez y Sotomayor, 2008). *Aidaiza* como experiencia de vida personal, comunitaria y ecológica, muestra una visión antropocogénica.



■ *Hirota Ototake, escritor japonés sin piernas, saliendo de edificio, 2016 | Foto: AFP. Tomada de: South China Morning Post*

Baa wa wa/jai wa wa: **hijo del rayo y la energía vital enviado por Tachi Tsetse**

Para el mundo Êbêra Eyábida, los gobernadores, los *jaibanás*, las botánicas, las parteras y los educadores propios recuperaron la palabra-concepto *baa wa wa-jai wa wa*, que también tendría varios significados. En primer lugar, “niño especial” en su correspondencia semántica con el lenguaje de los *capúnias* (“mestizos”), que a su vez se emparenta con “niño o niña con discapacidad” (aunque en menor uso por parte de las comunidades). Igual que con *aidaiza*, en su primer sentido, la escuela, los hospitales y servicios de salud, las congregaciones religiosas y los medios de comunicación serían los principales agentes e instituciones que llevaron este concepto ajeno a las comunidades indígenas (durante todo el siglo XX, transitando desde los salvajes, degenerados y anormales, hasta los especiales, marginales, diversos y las personas con “discapacidad”).

En segundo lugar, desde una etimología ancestral, *baa* significa rayo y *wa wa* nacido, germinado, infante (sin distinción sexo-genérica). En los *jaibanás* también

se conoce como *jai wa wa*, donde *jai* significa energía vital o espíritu: es decir, “el niño o niña de la energía espiritual”. Así es un humano que nace del cosmos, de sus movimientos energéticos y vitales, de la fuerza en el cielo, que es también medicinal y que alerta sobre la vida a los seres humanos y no humanos. Los misterios e influjos del rayo y de los *jais* se viven intensamente en el mundo Eyábida: son realidades contundentes de la vida cotidiana (tanto como la materia oscura o la teoría de cuerdas para los físicos teóricos).

En un tercer lugar, se conecta y hunde con los relatos de antigua, singularmente con la etnoliteratura y la oralitura de la creación y de los *jaibanás*. *Baa* es el rayo, es trueno, es energía que genera vida, es como un *jaibaná* con sabiduría y poder de armonización, evoca también la unión sexual entre hombres y mujeres. *Baa* y *jai* se interfecundan. Asimismo, *jai wa wa* evoca los muñecos de madera usados en el altar de los *jaibanás*, son labrados en madera y contienen los *jais* que pueden enfermar o sanar, y cada uno tiene su patrón o encargado. Son potes, contenedores, así como el cuerpo del *jaibaná*, o los animales, plantas, montañas, ríos. Todo tiene *jai* (dirán los *jaibanás*).

En cuarto lugar, *baa wa wa-jai wa wa* tiene un origen teocogénico, en tanto es mandado o enviado por Tachi Tsetse desde el mundo de arriba hacia el mundo del medio. El poder de los *jaibanás* no puede crear un *baa wa wa-jai wa wa*. Hemos recuperado dos causas comunes en las comunidades en Frontino: la burla y el incesto¹⁷. Siendo así el orden cósmico de la vida, cuando una madre o padre se burlan de un *baa wa wa-jai wa wa*, o tienen relaciones sexuales entre parientes, la energía originaria envía un *wa wa* como lección y enseñanza vital: respetar, cuidar y seguir los consejos de los sabios. No es un castigo, un mal o una maldición (como sí acontece en otras comunidades indígenas o ancestrales)¹⁸. Y, por tanto, existe una diversidad de *baa wa wa-jai wa wa* con sus propias palabras, características o atributos, roles y posiciones culturales, entre otros.

Finalmente, por ahora, desde el jaibanismo y los saberes de la partería, *baa wa wa-jai wa wa* sería una “enfermedad de Dios”, no de *capúnia* ni de *jai* o de indio o no indígena¹⁹. En un horizonte complementario, existe todo un sistema de prácticas, consejos y reglas para la gestación y el nacimiento que implican plantas sagradas, preparaciones, limpieza y purificación de alimentos,

relación con el arcoiris o el rayo, tiempos de actividades, roles de género y culturales, entre otros, que se entrelazan con la génesis de *baa wa wa-jai wa wa*²⁰.

Esta dimensión profunda de las lenguas ancestrales, con sus equivalencias y distinciones, desde los constructos lingüístico-epistémicos, nos conecta con otros pueblos originarios con los que se viene explorando esa singularidad²¹. De igual modo, percibimos una circularidad recíproca de complementariedad entre esa suerte de visión antropocogénica en el mundo Murui Muina/Minika y esa otra visión teocogénica en el mundo Êbêra Eyábida: son visiones interactivas, dinámicas, cósmicas, que de múltiples modos se cruzan con una visión moderna colonial (que tampoco es monolítica) y, desde nuestra interpretación-colaboración, con una perspectiva crítica, decolonial e intercultural.

Desde estos sistemas endógenos, la palabra de consejo tiene un valor preponderante en la prolongación y supervivencia de todas las formas de existencia, incluyendo *aidaiza* y *baa wa wa-jai wa wa*. Como puede apreciarse, en ambos mundos existen conceptos propios para nombrar las diferencias, donde el bucle enfermedad-salud se teje y desteje del pensamiento médico, social y pedagógico occidental en torno a la “discapacidad”. Pareciera que las lenguas originarias emergen en tensión y confrontación con los modelos normocéntricos de las lenguas dominantes, o también de sus normocolonialidades. Sin embargo, podemos afirmar que existe un abismo y una interferencia entre el discurso biotecnológico colonial y los saberes ancestrales que implican una decolonización profunda de los sistemas categoriales-nominales que etiquetan, clasifican y jerarquizan la vida (Anzaldúa, 2015).

Otras sendas: a modo de conclusiones (inconclusas)

En una primera senda, al recordar mi investigación histórico-pedagógica sobre la educación especial en Colombia, Argentina y México, y en diálogos con otras/ os investigadoras/es de América Latina (Yarza, 2010; Padilla y Yarza, 2017), hemos constatado que existe una simetría posicional de inferiorización, subordinación y conducción entre anormales e indígenas entre finales del siglo XIX y principios del XX (que al parecer actualiza y perfecciona la simetría producida por

el ojo teratológico imperial de la Conquista), lo que ha conducido a un ocultamiento y desvalorización de los saberes ancestrales. Las figuras del incapaz, el defectuoso y el retrasado son una expresión ontológica de las monoculturas que han pretendido dominar a todas las demás entidades vivientes (Santos, 2019).

Desde nuestra lectura del Sur, el Norte global ha interferido con la vivencia, el vínculo y la construcción ancestral de la “discapacidad” en los pueblos originarios, mediante sistemáticos procesos y mecanismos de evangelización, con el aparato médico-escolar, los medios de comunicación, el sistema normativo convencional y de producción capitalista neoliberal. Las interferencias han sido múltiples, y han afectado la vida de los indígenas con “discapacidad”: desde el exterminio y el despojo; las mutilaciones y contaminación de las aguas; la patologización farmacológica de las enfermedades; la generación de hambruna, miseria o explotación. Por tanto, decolonizar, ancestralizar e interculturalizar la “discapacidad” implica un gesto ético-político de insumisión ante las interferencias coloniales.

En una segunda senda, la mayoría de investigadores, activistas, reproductores y creadores de políticas públicas, y los modelos teóricos occidentales de la “discapacidad”, han subvalorado, despreciado o descartado las visiones propias, endógenas, ancestrales. Más acá, o entre lo “bio-psico-social” y lo “socio-cultural” (como modelos-visiones dominantes actuales), queremos insistir en flujos complejos que revitalizan la religación cosmogénica espiritual de nuestras existencias. Tenemos la certeza de expandir nuestra diversidad epistémica en “discapacidad” desde visiones no hegemónicas: en lo antropocogénico y lo teocogénico encontramos otras posibilidades (no hegemónicas ni universalizables) con los mundos Murui Muina, Êbêra, Nasa, Ayüük Jääy, Guaraní, Mapuche, y otros mundos indígenas.

Por ahora, nuestras colaboraciones con las comunidades y organizaciones Murui Muina y Êbêra vienen posibilitando otros devenires desde las fronteras de la etnomedicina, la medicina ancestral, el chamanismo, las pedagogías del vientre, de la Tierra, la ecopedagogía y la educación propia, el retorno y defensa de lo mágico-cósmico-espiritual (que nos acerca a las teorías cuántico-holísticas de la cosmogénesis y de la unidad integral de la vida). También queremos insistir en la urgencia de visibilizar, reconocer y representar a *aidaiza*,

baa wa wa-jai wa wa, Sat´We Wesh/Usha´We Wesh, entre otras, en las luchas y plataformas político-epistémicas de los movimientos indígenas en Abya Yala: corazonamos la “discapacidad” desde el buen vivir.

Finalmente, queremos recordar que la situación global de los indígenas con “discapacidad” es preocupante. Según la Organización de Naciones Unidas (2016) y su Foro Permanente de las Naciones Unidas para las Cuestiones Indígenas, los pueblos ancestrales son más propensos a experimentar “discapacidad” en comparación con la población general, debido al alto nivel de pobreza, la mayor exposición a la degradación del medio ambiente, el alto impacto por grandes proyectos de desarrollo (represas o actividades mineras) y el mayor riesgo a ser víctimas de violencia. Asimismo,

experimentan múltiples formas de discriminación y obstáculos para el pleno disfrute de sus derechos por su identidad indígena y su situación de “discapacidad”.

Este contexto general, agudizado con las crisis sistémicas planetarias que nos acercan cada vez más a un presente de cataclismos y catástrofes irreversibles, nos puede encauzar hacia una senda impostergable: combatir y sanar todas las prácticas de discriminación, estigmatización, clasificación, invisibilización, destierro, exterminio, exclusión, perjuicio, precarización, deshumanización, etcétera, de todas nosotras, de todos los seres y de la Tierra. Y, tal vez en ese combate y sanación podamos recordar y homenajear a Berichá: porque podemos sentirnos tristes y abatidos, pero nunca derrotados.

Notas

1. En este artículo se utilizará el concepto *discapacidad* en lengua castellana, de la mano de perspectivas críticas, interculturales y decoloniales. Su entrecomillado nos recuerda que es una construcción social, ideológica, discursiva, política, cultural, que no necesariamente existe o se nombra igual en todas las lenguas de la Tierra ni en todas las sociedades, comunidades o culturas.
2. Por *discapacidio* entiendo las praxis tánato/necro/políticas, materiales y simbólicas de muerte, asesinato, ejecución, aniquilación, occisión, exterminio, sacrificio y similares, fundadas en un sustrato pato-organicista-deficitante, primordialmente de orden mecanicista, desde la ideología de la normalidad, la supremacía, la perfección y la capacidad. Para el caso de las investigaciones desde indígenas con “discapacidad”, el “discapacidio” sería de origen intracultural en clave de las leyes de origen y las visiones de mundo; no obstante, esta variación puede también aplicarse para sociedades no indígenas y algunas occidentales u orientales.
3. Por límites textuales solamente citamos algunos de los trabajos encontrados. Actualmente estamos terminando de escribir un documento con una revisión más exhaustiva de antecedentes.
4. Los significados de vida se entienden como “la etimología profunda que da cuenta de la cosmogonía de la cultura de un pueblo [...] se convierten en un camino para encontrar la procedencia de las palabras, para mantener la huella de la memoria de un pueblo” (Green, 2011: 64, 67).
5. Para ampliar sobre La Chorrera, Amazonas, véase la siguiente página: <<http://www.amazonas.gov.co>>. Y también: <<https://opiac.org.co>>.
6. Para ampliar sobre Frontino, véase la siguiente página: <<http://www.frontino-antioquia.gov.co/>>. Sobre el pueblo Ébêra Eyá-bida, invitamos a profundizar en la página de la Organización Indígena de Antioquia: <<http://oia.org.co/>>.
7. El Proyecto de Mejoramiento Nutricional con enfoque comunitario para niños y familias gestantes indígenas de las comunidades prioritizadas en los municipios de Urrao, Dabeiba y Frontino, financiado por la Gobernación de Antioquia e implementado por la Universidad de Antioquia (2019-2020). Agradezco a las comunidades, coordinadores y demás integrantes del proyecto.
8. Los apartados 3 y 4 provienen de los intercambios con Noinui Jitoma, Maribel Berrío, Selnich Vivas Hurtado, Alejandra Chaparro y Juan Andrés Osorio.
9. Para Vivas *et al.*: “Etimológicamente, *jagagi* significa ‘hilo y aliento de los ancestros’” (2016: 17). También es importante resaltar que “El *jagagi* da fundamento a una ética de la cultura, a las leyes de origen del clan [...] Es en el *jagagi* donde nacen los clanes, los ríos, los pozos, las cascadas, las plantas sagradas, los alimentos; donde se ponen a prueba las leyes morales, intelectuales, los órdenes ecosistémicos” (Vivas, 2015: 121). Por su lado, para Urbina, el *bakaki* es un “discurso que mienta y retrotrae *cosas-peligrosas: bakí*, especialmente *contaminantes*, por provenir de los animales: seres opuestos al hombre en la dialéctica complementarista propia del conjunto cósmico” (2004: 19).
10. *Buinazeni* es el nombre en la versión de Riazéyue (Preuss, 1994), significa el sabedor que se arrastra, el paralizado, mientras que en los relatos de Juan Kuiru y Noinuiyi, hijo, se llama *Zeniro*, el que se extiende y desprecia su cuerpo. (Vivas *et al.*, 2016)
11. En la versión que seguimos se detalla de la siguiente manera en lengua *minika*: “*Fakuidanide; jogayoide. Muidomo rainadate, nijfomei jaaireinide. Uyizaigamo daa naviemo, raarizaide zenize-nikeizaide. Ziiteite kai mootai duereide*” (Vivas *et al.*, 2016: 61).
12. En el caso de las historias de antigua, la lengua castellana prevalece como la dominante en los estudios publicados por los antropólogos, historiadores, sociólogos, misioneros, lingüistas o literatos, los cuales están basados en narraciones que se contrabandean de las lenguas *ébêra*. Los *chorārā* quedan fragmentados por una visión colonizadora y etiquetados como “leyendas, cuentos, mitos o fábulas”. Dora Yagarí, líder, maestra e investigadora *ébêra chamí*

- en Antioquia, plantea que la investigación de los relatos de origen ha estado mediada por formas de estructuras lingüísticas que dificultan la comprensión de las cosmogonías y los relatos del origen del mundo *ébêra*. “En el paso de la oralidad de una lengua materna a la traducción-interpretación a otra lengua diferente, se pierde la fidelidad de las historias, especialmente de las que fueron recopiladas por investigadores que no tenían como lengua materna el español” (Yagarí, 2017: 51). De ahí que cuando la traducción no presenta la lengua originaria están en franco desequilibrio con respecto a un modo hegemónico de la comprensión occidental.
13. Dora Yagarí lo sintetiza de la siguiente manera: “[...] en el mundo de arriba viven la luna, que es la Diosa Tachi Nawe; el sol, es el Dios Tachi Tsetse (Tachi Ākore). En el mundo del medio, que es *ênja-iájã-oeja* (tierra) fue entregado a Karagabí para que viviera con los Embera. El mundo de abajo lo entregaron a Thruthruika para que viviera con los *chiamberã, yaberãrã o dojãverãrã*” (Yagarí, 2017: 43). Para ampliar también se pueden consultar los siguientes trabajos: Domicó, Hoyos y Turbay (2002), Arias y López (2014).
 14. Queremos reiterar la denuncia histórica de un caso ejemplarizante de interferencias exógenas con los vejámenes, epistemicidios, etnocidios y discapacidios de los tiempos de la cauchería, entre finales del siglo XIX y principios del XX en Colombia y Perú, principalmente (Urbina, 2010; Vivas, 2015; Rocha, 2018). En la intersección etnicidad-indigenidad-“discapacidad” esta historia aún requiere ser contada con más énfasis y vehemencia, sobre todo en los usos terroríficos y deshumanizantes de la defectualización étnica y los “discapacidios de origen exocultural”.
 15. Las distinciones, relaciones y sentidos profundos entre “lo normal” y “lo anormal” son una dimensión pendiente por profundizar desde el paradigma ancestral indígena.
 16. El trabajo dialógico de colaboración con la Organización Nacional de los Pueblos Indígenas de la Amazonía Colombiana (Opac), y su Director de Salud Indígena, nos está permitiendo complejizar esta perspectiva de Juan con otras comunidades y sabedores del Amazonas.
 17. En un texto clásico del misionero francés Henri Rocherau de 1929, se condensan los siguientes registros que emparentamos con los *baa wa wa/jai wa wa*: “Los niños no deben comer sesos de ningún animal, pues si así lo hacen, serán muy estúpidos” (Rocherau, 1929: 83). “Plátanos mellizos (pegados entre sí) no pueden comer las niñas, pues, cuando sean madres, lo serán de mellizos y a esto lo temen y lo tienen a feo y ridículo” (Rocherau, 1929: 83). “Como preservativos contra el rayo tienen los siguientes: al nacer el niño o niña, se le untan los labios de barro mojado, o lo frotan con mariposas pequeñas, antes de alimentarle la primera vez [...]. Las personas mayores deben salivar al estallido del trueno” (Rocherau, 1929: 83). “En espejo de jaibaná no ha de mirarse ninguno, principalmente las mujeres, pues se enceguecerán” (Rocherau, 1929: 84). La misionera María de Betania, también incluyó lo siguiente, desde su trabajo en Dabeiba, Antioquia: “[...] Noanamaes o wounannes: ‘cuando tienen los hijos mellizos o defectuosos, o nacen repetidas veces niñas, les quitan la vida sin tener esto a mal’” (De Betania, 1964: 33, 69).
 18. La intersección entre etnicidad-indigenidad-“discapacidad” también nos posibilita explorar bordes que invocan una reflexión bioética intercultural y del cuidado común, en tanto crítica a ciertas prácticas deshumanizantes (tal como también lo hacemos con Occidente). Por ejemplo, en Colombia se ha documentado el abandono en la selva de niños con “discapacidad” (Cruz *et al.*, 2010), y en Brasil los infanticidios indígenas (Suzuki, 2007), que aquí hemos llamado *discapacidios de origen intracultural*.
 19. Esta distinción es esencial para el mundo *eyábida*. Las “Enfermedades de Dios o enfermedad que viene de arriba”, tienen un origen o causación mágico-cósmica, que religa los mundos a la divinidad originaria y el proceso de salud-enfermedad al intercambio permanente de energías entre los seres vivos de todos los mundos. Se puede profundizar en Arias y López (2014).
 20. Estos sistemas son consejos o guanzas prescriptivas y se transmiten oralmente por parte de los *jaibanás*, parteras, botánicas, etnoeducadores o educadores propios, gobernadores y algunas madres y padres. Es un equivalente intercultural del *yetárafue* para los Murui Muina. Su descripción y análisis, así como sus interferencias con la matriz colonial, rebasan los límites de este texto. Para otros mundos indígenas puede contrastarse con los tapietes y guaraníes en Argentina (Fontes, 2014), o los kaiowá y guaraní en Brasil (Bruno y Pereira, 2014).
 21. Para el caso del pueblo Nasa, del Departamento del Cauca en Colombia, se ha recuperado el concepto *Sat`We Wesh/Usha`We Wesh*: “Manuel Sisco (2009) comunero de este pueblo menciona que en esta comunidad las personas con alguna incapacidad física son aquellas que gozan de hacer compañía directa a los Padres (Nehwe o creadores de la vida), denominándose como *nehnas* que en nasa yuwe significa descendientes legítimos de los nehwe. Así mismo, la discapacidad puede estar atribuida a los procesos relacionados con ciertos tipos de rituales, como los ritos de nacimiento [...]” (Medina, Monsalve y Osorio, 2015: 31).

Referencias bibliográficas

1. ANZALDÚA, Gloria, 2015, *Light in the Dark/Luz en lo oscuro: Rewriting Identity, Spirituality, Reality*, Durham, Duke University Press.
2. ARIAS, María y Alba López, 2014, *Potes de la enfermedad entre los embera: patogenia y cura*, Medellín, Universidad de Antioquia.
3. BARNES, Colin, 1998, “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental”, en: Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
4. BERICHÁ, 1992, *Tengo los pies en la cabeza*, Bogotá, Los Cuatro Elementos.
5. BOST, Suzanne, 2019, “Disability, Decoloniality, and Other-than-Humanist Ethics in Anzaldúan Thought”, en: *Disability and the Global South*, Vol. 6, No. 1, pp. 1562-1580.
6. BRUNO, Marilda y Vânia Pereira, 2014, “Crianças Indígenas Kaiowá e Guarani: Um Estudo Sobre as Representações Sociais da Deficiência”, en: *Revista de Educação Pública*, No. 23, pp. 425-440.
7. CAPRA, Fritjof, 2009, *La trama de la vida*, España, Anagrama.
8. CRUZ, María *et al.*, 2010, “Abandono de niños de tribu indígena del Vaupés y la acción del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar”, en: *Revista CES Salud Pública*, Vol. 1, No. 1, pp. 135-144.
9. DE BETANIA, María, 1964, *Mitos, leyendas y costumbres de las tribus suramericanas*, Madrid, Cocolsa.
10. DOMICÓ, José, Juan Hoyos y Sandra Turbay, 2002, *Janyama: un aprendizaje de jaibaná*, Medellín, Universidad de Antioquia-Centro de Investigaciones Sociales y Humanas.
11. ECHEVERRI, Juan, 2008, *Tabaco frío, coca dulce: jírue diona, riérue júbina*, Leticia, Universidad Nacional de Colombia-Sede Amazonas.
12. FONTES, Cristina, 2014, “Discapacidades en niños y jóvenes Tapietes y Guaraníes: análisis de las prácticas y saberes comunitarios”, en: *Revista Argentina de Salud Pública*, Vol. 5, No. 19, pp. 26-32.
13. FOUCAULT, Michel, 2001, *Los anormales*, México, Fondo de Cultura Económica.
14. FYLLING, Ingrid y Line Melboe, 2019, “Culturalisation, Homogenisation, Assimilation? Intersectional Perspectives on the Life Experiences of Sami People with Disabilities”, en: *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol. 21, No. 1, pp. 89-99.
15. GÓMEZ, Fabio, 2015, *Escritores indígenas de Colombia: cuatro textos fundacionales*, Cali, Universidad del Valle.
16. GÓMEZ, Augusto y Hugo Sotomayor, 2008, *Enfermedades, epidemias y medicamentos: fragmentos para una historia epidemiológica y sociocultural*, Bogotá, Universidad Nacional de Colombia/SaludCoop.
17. GRECH, Shaun y Karen Soldatic, 2016, *Disability in the Global South*, Springer.
18. GREEN, Abadio, 2011, *Anmal gaya burba: isbeyobi daglege nana nabgwana bendaggegala. Significados de vida: espejo de nuestra memoria en defensa de la Madre Tierra*, tesis, Universidad de Antioquia-Doctorado en Educación, Medellín.
19. GUAPACHA, Diana *et al.*, 2018, “Historias y memorias del Cabildo Indígena Universitario de Medellín (CIUM): sembrando la palabra de resistencia y dulzura para una permanencia desde el buen vivir y la ancestralidad, 2009-2017”, en: *Polyphōnía: Revista de Educación Inclusiva*, Vol. 2, No. 2, pp. 105-126.
20. GUTIÉRREZ, Francisco y Cruz Prado, 2015, *Ecopedagogía y ciudadanía planetaria*, México, De La Salle.
21. HATHAWAY, Mark y Leonardo Boff, 2014, *El Tao de la liberación: una ecología de la transformación*, Madrid, Trotta.
22. KUIRU, Juan, 2017, *Jagáiai: narraciones indígenas de la selva*, Bogotá, Educativa/Norma.
23. KUIRU, Juan y Alexander Yarza, 2019, *Mambeo sobre aidaiza*, La Chorrera, Mimeografiado.
24. MALDONADO, Carlos, 2013, *Significado e impacto social de las ciencias de la Complejidad*, Bogotá, Desde Abajo.
25. MEDINA, María, Lina Monsalve y Melissa Osorio, 2015, *Representaciones sociales de la discapacidad en la comunidad indígena Nasa de Caloto-Cauca*, Cali, Universidad del Valle-Fisioterapia.
26. ORGANIZACIÓN de Naciones Unidas, 2016, *Personas indígenas con discapacidad*, Ginebra.
27. PACHAJOA, Harry y Carlos Rodríguez, 2017, *Defectos congénitos y síndromes congénitos en el arte de las sociedades Tumaco-Tolita y Moche*, Cali, Universidad Icesi.
28. PADILLA, Antonio y Alexander Yarza (coords.), 2017, *Configuraciones y estudios en los márgenes: cuerpos con discapacidad, cuerpos insumisos*, México, Universidad Autónoma del Estado de Morelos/Juan Pablos.
29. PAKOMIO, Francisco, 2015, *Discapacidad y pueblos indígenas*, Chile, tomado de: <<https://studylib.es/doc/861024/discapacidad-y-pueblos-ind%C3%ADgenas>>.
30. PANTANO, Liliana, 2009, “Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad: condición y

- situación de discapacidad”, en: Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, Fondo de Cultura Económica.
31. PARDO, Mauricio (comp.), 1984, *Zroara Nebura, de los antiguos, literatura oral emberá*, Bogotá, Centro Jorge Eliécer Gaitán.
 32. _____, 1987, “Términos y conceptos cosmológicos de los indígenas emberá”, en: Jorge Arias de Greiff y Elizabeth Reichel-Dolmatoff (comps.), *Etnoastronomías americanas*, Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.
 33. PÉREZ, María y Gagan Chhabra, 2019, “Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas”, en: *Revista Española de Discapacidad*, Vol. 7, No. 1, pp. 7-27.
 34. PINO, Juan y María Tiseyra, 2019, “Encuentro entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad”, en: *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, Vol. 10, No. 2, pp. 497-521.
 35. PREUSS, Konrad, 1994, *Religión y mitología de los uitotos*, Bogotá, Universidad Nacional-Instituto Colombiano de Antropología-Colcultura.
 36. RIVAS, Minerva, 2018, “Indigenous Perspectives of Disability”, en: *Disability Studies Quarterly*, Vol. 38, No. 4.
 37. ROCHA, Arturo, 2000, *Nadie es ombligo en la tierra: discapacidad en el México Antiguo*, México, Teletón.
 38. ROCHA, Miguel, 2018, *Mingas de la palabra: textualidades oralitegráficas y visiones de cabeza en las oralidades y literaturas indígenas contemporáneas*, Bogotá, Uniandes/Pontificia Universidad Javeriana.
 39. ROCHERAU, Henri, 1929, “Nociones sobre creencias, usos y costumbres de los Catíos del occidente de Antioquia”, en: *Journal de la Société des Américanistes*, Vol. 21, No. 1, pp. 71-105.
 40. ROLL, Ángela *et al.*, 2008, *Retos y perspectivas del encuentro entre educación indígena y educación especial: ¿narraciones interculturales?*, tesis de grado en Educación Especial, Universidad de Antioquia, Medellín.
 41. ROMUALDO, Zoila, 2019, *Las prácticas de cuidado al niño con discapacidad y su configuración por el contexto social y cultural*, tesis de maestría, Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.
 42. SANTOS, Boaventura, 2019, *El fin del imperio cognitivo: la afirmación de las epistemologías del Sur*, Madrid, Trotta.
 43. SMITH, Linda, 2016, *A descolonizar las metodologías: investigación y pueblos indígenas*, Santiago de Chile, LOM.
 44. SOLDATIC, Karen y John Gilroy, 2018, “Intersecting Indigeneity, Colonialisation and Disability”, en: *Disability and the Global South*, Vol. 5, No. 2, pp. 1337-1343.
 45. SOLDATIC, Karen y Shaun Grech, 2019, *Disability and Colonialism*, Taylor and Francis Group.
 46. SOTOMAYOR, Hugo y Zoilo Cuéllar (coords.), 2007, *Aproximaciones a la paleopatología en América Latina*, Bogotá, Convenio Andrés Bello.
 47. STIENSTRA, Deborah, 2019, “Race/Ethnicity and Disability Studies: Towards an Explicitly Intersectional Approach”, en: Nick Watson y Simo Vehmas, *Routledge Handbook of Disability Studies*, Londres, Routledge.
 48. SUZUKI, Márcia (comp.), 2007, *Quebrando o silêncio: um debate sobre o infanticídio nas comunidades indígenas do Brasil*, Brasilia, Atini-Vozpelavida.
 49. TALADOIRE, Eric, 2017, *De América a Europa: cuando los indígenas descubrieron el Viejo Mundo (1493-1892)*, México, Fondo de Cultura Económica.
 50. THIONG’O, Ngũgũ, 2015, *Descolonizar la mente: la política lingüística de la literatura africana*, Barcelona, Penguin Random House.
 51. UNAMUNO, Virginia, 2019, “N’ku Ifweln’uhhu: etnografía en co-labor y la producción colectiva de la educación bilingüe intercultural desde la lengua y la cultura wichi (Chaco, Argentina)”, en: *Foro de Educación*, Vol. 17, No. 27, pp. 125-146.
 52. URBINA, Fernando, 2004, *Düjoma, el hombre serpiente-águila: mito uitoto de la Amazonia*, Bogotá, Convenio Andrés Bello.
 53. _____, 2010, *Las palabras del origen: breve compendio de la mitología de los uitotos*, Bogotá, Ministerio de Cultura.
 54. VÉLEZ, Luis, 2018, *Relatos tradicionales de la cultura catía*, Medellín, Universidad de Antioquia.
 55. VIVAS, Selnich, 2015, *Komuya uai, poética ancestral contemporánea*, Medellín, Sílabo/Universidad de Antioquia-Gelcil.
 56. VIVAS, Selnich *et al.*, 2016, *Jagágiai: hilo y aliento de los ancestros: antología de canastos de los hijos del tabaco, la coca y la yuca dulce*, Medellín, Universidad de Antioquia-Gelcil.
 57. YAGARÍ, Dora, 2017, *Êbêrã Sô Bía (Embera de Buen Corazón), referente de la educación propia: Êbêrã Sô Bía Kavabidru: Dachi Evarimiká nurêadaita*, tesis de maestría, Universidad de Antioquia-Facultad de Educación, Medellín.
 58. YARZA, Alexander, 2010, “Del destierro, el encierro y el aislamiento a la educación y la pedagogía de anormales en Bogotá y Antioquia: principios del siglo XIX a mediados del siglo XX”, en: *Educación y Pedagogía*, Vol. 22, No. 57, pp. 111-129.



- *Performance de Mari Katayama, artista japonesa con discapacidad, sentada en playa con muchas piernas como un pulpo, 2018 | Tomada de: Good Reads*

Estudios feministas de discapacidad en Iberoamérica: una aproximación al estado de la discusión*

Estudos feministas da deficiência em Ibero-América: uma aproximação ao estado da discussão

Feminist Disability Studies in Ibero-America: An Approach to the Status of the Discussion

Constanza López Radrigán**

DOI: 10.30578/nomadas.n52a6

El objetivo del presente artículo es la aproximación a un estado de la discusión iberoamericana sobre estudios feministas de discapacidad, basado en reflexiones teóricas y antecedentes empíricos de artículos de las dos primeras décadas del siglo XXI, y puntos de divergencia con estudios del Norte global. Afirma que las diferencias emergen de la tensión epistemológica y ontológica en torno a la cualidad prelingüística de los cuerpos, entendidos como experiencias encarnadas y territorializadas de discursos performativos y materialidades, donde se intersectan fronteras binarias de la matriz moderno/colonial.

Palabras clave: estudios feministas de discapacidad, estudios *queer*, feminismo de la diversidad funcional, prácticas sexuales y reproductivas, Iberoamérica, modernidad.

O objetivo do presente artigo é a aproximação a um estado da discussão em Ibero-América sobre estudos feministas da deficiência, baseado em reflexões teóricas e antecedentes empíricos de artigos das duas primeiras décadas do século XXI, e pontos de divergência com estudos do Norte global. Afirma que as diferenças emergem da tensão epistemológica e ontológica ao redor da qualidade pré-lingüística dos corpos, entendidos como experiências encarnadas e territorializadas de discursos performativos e materialidades, onde se intersectam fronteiras binárias da matriz moderno/colonial.

Palavras-chave: estudos feministas da deficiência, estudos *queer*, feminismo da diversidade funcional, práticas sexuais e reprodutivas, Ibero-América, modernidade.

The objective of the article is to offer an approach to the status of the Ibero-American discussion on feminist disability studies. It is based on articles from the first two decades of the 21st century showing theoretical reflections, empirical academic background, and points of divergence with studies from the global North. The paper states that differences emerge from the epistemological and ontological tension around the pre-linguistic trait of bodies, understood as embodied and territorialized experiences of performative discourses and materialities, where binary boundaries of the modern / colonial matrix intersect.

Keywords: *Feminist Disability Studies, Queer Studies, Feminism of Functional Diversity, Sexual and Reproductive Practices, Ibero-América, Modernity.*

* El presente artículo es resultado de una investigación con el mismo nombre, que comenzó en mayo del 2019, concluyó en noviembre del 2019, y forma parte de los productos comprometidos como becaria del Consejo Nacional de la Ciencia y la Tecnología de Chile (Conicyt Pfcá-doctorado nacional, 2019).

** Estudiante del Doctorado en Estudios Interdisciplinarios sobre Pensamiento, Cultura y Sociedad de la Universidad de Valparaíso y Licenciada en Comunicación Social de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Viña del Mar (Chile).
E-mail: constanzalopezradrigan@gmail.com

original recibido: 15/01/2020
aceptado: 30/03/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 97~113

Hoy tanto la discapacidad como los feminismos constituyen conceptos polisémicos, campos de estudio y movimientos sociales heterogéneos, que desde posiciones liberales o radicales han tensionado la universalidad del “sujeto moderno”, y han luchado por sus derechos, el reconocimiento de la ciudadanía, la transformación de las desigualdades y la emancipación y restitución de la autonomía sobre la sexualidad y la reproducción, en relaciones de poder que inteligiblemente generizan, racializan y discapacitan los cuerpos.

En Chile, la población nacional de dos años y más cuenta con un 16,7% de personas con diversidad funcional (Ministerio de Desarrollo Social, 2015), con una marcada presencia de mujeres¹. No existen datos específicos sobre su identificación o expresión de género, orientación o prácticas sexuales, existiendo diversas disposiciones legales que, mediante artículos del Código Civil que facilitan procesos de interdicción, atentan contra sus derechos sexuales y reproductivos, limitando la posibilidad de tener *hijos*², contraer matrimonio, adoptar y formar una familia; en definitiva, ejercer la autonomía y la capacidad jurídica en igualdad de condiciones frente a cualquier otra persona.

En el informe alternativo para el examen del Estado de Chile ante el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de marzo del 2016 (Corporación Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad de Chile *et al.*, 2016), diversas organizaciones recalcaron sus preocupaciones por la esterilización forzada y la vulneración de derechos sexuales y reproductivos, especialmente de niñas con diversidad funcional psicosocial e intelectual; el riesgo de sufrir abusos sexuales y de todo tipo por situaciones de interdicción y curatelas; las dificultades para que personas intersexuales tengan acceso a la justicia; el inadecuado resguardo y protección en caso de violencia sexual e incesto contra

niñas y mujeres; el desconocimiento de la prevalencia e inexistencia de información estadística de abusos sexuales en el entorno familiar, y la desconsideración de asistencia en materia de educación sexual, entre otras.

Las denuncias previamente expuestas forman parte del foco de investigaciones feministas en discapacidad, las cuales en el contexto iberoamericano resultan escasas (López, 2007; Gómez, 2014) y tienen a la mujer como principal sujeta de análisis, frente a un mayor número de opresiones y violencias (Cobeñas, 2018; Arnau, 2005; Candelas y Mulet, 2018). El objeto de investigación del presente artículo es una aproximación al estado de la discusión de los estudios feministas en discapacidad (EFD, en adelante) en Iberoamérica, basado en reflexiones teóricas y antecedentes empíricos de las dos primeras décadas del siglo XXI.

El marco teórico para dicha tarea será el de los feminismos descoloniales (Manrique, 2019) y los estudios críticos de la discapacidad (Goodley, 2011). Los primeros sostienen actualmente la tercera oleada de revisión crítica de la matriz de racionalidad masculina blanca, heterosexual, propietaria, capitalista y capacitista de la modernidad, en un proceso de descolonización epistemológica y política, comenzada en los años setenta, que hoy continúa en alianzas de solidaridad desde el cuerpo-territorio.

Los estudios críticos de discapacidad consideran la complejidad política, ontológica y teórica de la categoría de *discapacidad* mediante la vinculación a otras identificaciones, y su interrogación como fenómeno (re) presentado a nivel psíquico, cultural y social (Goodley, 2011). Reconocen el trabajo teórico, práctico y político que tiene lugar en el borde del binario moderno de la deficiencia-discapacidad, considerando las valoraciones que emergen del monopolio de la norma en el lenguaje de la ciudadanía, la ley y la humanidad

(Tremain, 2005). Los EFD, área interdisciplinaria de las ciencias sociales y humanidades, siguen la línea de desarrollo de estos estudios de donde han surgido los conceptos de *discapacitismo*, *capacitismo* y *teoría crip* (García-Santesmases, 2016).

En virtud de este encuadre, se utilizan a lo largo de esta investigación dos términos, junto a sus derivados. Se usa *discapacidad*, *dis/capacitado*, *dis/capacitada*, en base a la teoría materialista del modelo social británico de los estudios de la discapacidad (Oliver, 1998) y la tradición de los EFD anglosajones (Garland-Thomson, 2002), para hacer énfasis en el carácter socioestructural y binario de la configuración cultural de la discapacidad. Asimismo, se utiliza *diversidad funcional*, de génesis iberoamericana, para aludir a sociedades intrínsecamente imperfectas donde, en relación con un sector con amplio poder e ideas de normalidad basadas en mayorías cuantitativas, se establece un modelo de perfección al que ningún miembro concreto tiene acceso (Romañach y Lobato, 2005). Con este concepto se busca situar la agencia y las posibilidades de resistencia desde el cuerpo, definiendo la diversidad funcional como un hecho somático encarnado y subversivo, constituido como verdad y efecto de poder, a partir de la funcionalidad de un cuerpo hegemónico.

En ambos casos, se hace necesario advertir los valores asociados a cada categoría y la consecuente promoción de jerarquías sociales que, de reconfigurarse, pueden resignificar sus subjetivaciones (Valega, 2016). En este sentido, se hace éticamente insoslayable subrayar la heterogeneidad de subjetividades encarnadas, englobadas por ambos conceptos en las aproximaciones alcanzadas en este estudio, y la experiencia singular de intersección de cada una, según las investigaciones y los testimonios analizados. En este sentido, las temáticas emergentes deben ser tensionadas, pues en su configuración han intervenido múltiples variables, y han de ser consideradas como una aproximación panorámica exploratoria sobre la situación de dominación y transgresión en que se despliega el colectivo. En base a la histórica imbricación entre activismo y estudio teórico feminista y de discapacidad se ha decidido incorporar los testimonios recopilados en publicaciones digitales dentro de los tres ejes de investigación. El aporte epistemológico que se espera realizar a los estudios críticos sobre discapacidad está en diversificar el espectro de temas y objetos de los EFD iberoamericanos, mediante

su sistematización y puesta en tensión con dimensiones investigadas en el Norte global.

Metodología

La metodología cualitativa de aproximación al estado de la discusión (Gómez, Galeano y Jaramillo, 2015) se basó en el análisis de contenido (Andréu, 2002) de una muestra compuesta por 32 artículos académicos y once publicaciones de medios de comunicación digitales. El proceso de selección se dividió en tres etapas:

1. Se hizo la búsqueda con filtro en español en la base de datos Ebscohost de las siguientes categorías: *mujer discapacidad*, *mujeres discapacidad*, *feminismo discapacidad*, *estudios feministas discapacidad* y *discapacidad y género*. De un total de 231 publicaciones revisadas, se seleccionaron para el análisis veintidós artículos académicos.
2. Se utilizó el motor de búsqueda de Google, con filtro en español, utilizando la categoría *feminismo género discapacidad*, durante todos los días desde el 1 de marzo del 2019 al 31 de octubre del 2019, lo cual arrojó un total de <55.000 publicaciones en medios digitales, de las que se seleccionaron once.
3. A partir de la selección de la primera etapa, se utilizó la técnica “bola de nieve” para consultar veintinueve artículos académicos de origen anglosajón-europeo, de los cuales se eligieron diez.

Como criterio de pertinencia en el caso de los artículos académicos, se tomó en cuenta la perspectiva epistemológica de los estudios críticos de discapacidad, razón por la cual, se seleccionaron investigaciones del área de las ciencias sociales y humanidades, excluyendo aquellas provenientes de las ciencias médicas, y se priorizó la selección de artículos de enfoques teórico-metodológicos interseccionales. Asimismo, no fue posible la inclusión de textos en idioma portugués.

La muestra final de investigaciones académicas iberoamericanas está compuesta por veintidós artículos en español de siete países, catorce de la primera década del siglo XXI y ocho de la segunda década; veintiuno de revistas indexadas y uno de un libro. La muestra final de investigaciones académicas anglosajonas-europeas está

compuesta por diez artículos de cuatro países, cuatro de la primera década del siglo XXI y seis de la segunda década, todos de revistas indexadas³. En el caso de las publicaciones en medios digitales, se privilegiaron espacios de opinión de activistas diverso-funcionales de Iberoamérica, y la novedad en las categorías temáticas abordadas. La muestra final está compuesta por once artículos de cinco países, tres reportajes, tres noticias, tres columnas de opinión y dos entrevistas.

El proceso de análisis se dividió en tres etapas. Primero, se realizó el análisis de los documentos académicos iberoamericanos de contenido teórico y general, para luego revisar aquellos de contenido específico. El material se interpretó mediante el análisis de contenido de codificación inductiva, del cual emergieron una serie de categorías que posteriormente sirvieron de base para la segunda etapa. En ésta, se analizaron las publicaciones digitales mediante codificación mixta, y en la tercera etapa, se analizaron, también con codificación mixta, los documentos académicos de origen anglosajón-europeo, comenzando con los artículos de contenido teórico y general, para luego continuar con aquéllos de cariz específico.

Todos los artículos seleccionados fueron leídos y revisados en reiteradas ocasiones para ampliar y complejizar el proceso de categorización. Se utilizó como criterio de saturación la referencia a tres o más autores y se realizó el ejercicio interpretativo de la información, estructurándola en dos secciones: 1) la exposición de la génesis, objetivos y enfoques teórico-metodológicos de los EFD, junto a sus ejes y principales temáticas de investigación-activismo, y 2) los puntos de divergencia, análisis cuyo criterio de saturación se constituyó por la novedad de categorías emergentes desde la literatura anglosajona-europea respecto de la iberoamericana.

Resultados

Entroncamientos con estudios feministas

Tras el feminismo moderno, que comienza en el marco de la Revolución francesa y resurge en los grandes movimientos sociales del siglo XX, una heterogeneidad de corrientes y la focalización en las diferencias dieron lugar a la multiplicidad de (neo)feminismos (*queer*, negros,

trans) que contribuyeron a fracturar la universalidad del “sujeto” de activismos y estudios feministas y de discapacidad de los años sesenta y setenta del siglo XX.

La agenda sociopolítica centrada en un horizonte de igualdad e incidencia en sociedades capitalistas y democráticas es desplazada mediante un enfoque reivindicativo-reformista y otro radical político-sexual. Este último se orientó a la emancipación de las mujeres mediante la restitución del poder sobre su cuerpo colonizado, su sexualidad y reproducción, relevando la desigualdad presente en el ámbito público-privado y la dominación estructural de la sexualidad femenina, devenida en una sexualización opresiva en el marco del patriarcado.

Desde esta agenda radical, criticada por no cuestionar el carácter ahistórico del orden patriarcal y sus asunciones sobre feminidad, deseabilidad y fertilidad, así como la contingencia y variabilidad del colectivo de mujeres, se transita hacia el cuestionamiento postestructuralista de los binarios de la modernidad y su monopolio normativo, relevando no sólo la subordinación y ausencia de reconocimiento de derechos, sino la articulación de opresiones y perspectivas críticas en torno a la génesis de estos binarios y las desigualdades derivadas de la diferencia y sus intersecciones.

En este marco, los feminismos interseccionales han permitido situar sociohistóricamente la construcción discursiva de identificaciones de sexo-género y el conflicto que emerge en el plano ontológico como determinantes biológicos definitorios. Se plantea la necesidad de considerar la interdependencia en líneas de opresión socioestructural y la articulación de categorías en el análisis y la configuración de matrices de dominación y resistencia, con el fin de revelar los mecanismos de desigualdad que actúan de forma interrelacionada y que pueden condicionar la identificación y experiencia simultánea de diversas formas de subordinación social y posiciones de enunciación.

La aplicación de este enfoque a los estudios de discapacidad en el ámbito anglosajón dio forma a los EFD en la década de los años noventa, los cuales atienden subjetividades y estructuras de dominación, productoras de cuerpos dis/capacitados e inteligiblemente generizados, junto a actitudes y prácticas discriminatorias que sitúan la discapacidad y el género como efecto

de relaciones de poder, en un contexto de derechos y exclusiones que estigmatiza las diferencias humanas, frente a un modelo biomédico binario imperante hasta los años setenta del siglo XX.

En este marco se desarrolló de manera más reciente desde autoras como Arnau (2005) el feminismo de la diversidad funcional, haciendo uso del concepto que sustituye el término *discapacidad*, como una autodenominación más allá de la categorización biomédica normalizadora que invisibiliza la experiencia de la diversidad, con el fin de promover su inclusión social y revelar una noción positiva y resistente desde el cuerpo y sus funciones⁴.

Orígenes

La investigación feminista tradicional omitió a las mujeres diversofuncionales por no adecuarse en su diferencia corporal a las actividades biológicamente normativas de feminidad, asociadas con la sexualidad y lo erótico-afectivo, en las que se centraron las luchas homogéneas de las primeras olas feministas. El surgimiento de los EFD permitirá criticar su invisibilización en el debate público y en las políticas, programas e investigaciones sociales, que han reproducido una relación de opresión y subordinación colonialista y discapacitista, atravesada por un modelo biomédico normalizador y homogeneizador, basado en la regulación y el control de los

cuerpos, y un modelo de dominación masculina, que generaliza la experiencia de los varones como única y neutral, y define a las mujeres diversofuncionales como incapaces, víctimas y dependientes, objetos de compasión o rehabilitación, no sujetas sexuales de derechos.

Sin reconocer sus diversas condiciones y necesidades, los esfuerzos académicos y políticos se centraron en la identificación de “formas canónicas” de opresión sexual y de género, la salud, el ingreso a la educación, la movilidad y el mercado laboral; en lugar de aspectos como el acceso y control del cuerpo, la sexualidad y las prácticas reproductivas.

La idea de una doble discriminación, mayor vulnerabilidad y exclusión sociopolítica y económica se enmarcó en algunos casos en un enfoque de investigación victimista, utilizado por feministas no discapacitadas y orientado al empoderamiento y la compensación del malestar, sin considerar la politización de aspectos vivenciales de la discapacidad ni cuestionar los modelos en los que se niega la interlocución de mujeres diversofuncionales y su capacidad de agencia y resistencia.

Objetivos

Hoy en día, los EFD se caracterizan por estudiar la discapacidad desde los estudios de género, mediante el cuestionamiento de la homogeneidad de las categorías de *género* y *discapacidad*, y la creación artificial de su coherencia y estabilidad interna como experiencia. De este modo, se busca la desnaturalización y develamiento de mecanismos ideológicos modernos de producción de subjetividades encarnadas, al mismo tiempo que se deconstruyen y tensionan los cruces de la oposición normal/patológico.

El feminismo de la diversidad funcional se abocará de manera similar a dos problemáticas centrales: 1) la exclusión de luchas y reivindicaciones de mujeres diversofuncionales en las historias, el discurso y el movimiento feminista occidental, y 2) la expresión, concepción e interpretación de experiencias vitales diferentes de ser y estar a través del cuerpo, la gestualidad, el lenguaje y la sexualidad.

De este modo, las prácticas que condensan el núcleo de la estrategia crítica de los estudios de



▪ Hombre con prótesis biónica en su brazo
| Foto: Omkaar Kotedia. Tomada de: Culture Trip

área son, a saber: 1) evitar las categorías médicas de diagnóstico –como categorías que naturalizan las estructuras jurídicas contemporáneas–; 2) cuestionar las suposiciones culturales que refuerzan definiciones esencialistas de la “discapacidad” como la encarnación de lo subhumano; y 3) revelar la conformación de la identificación y la experiencia subjetiva a partir de un cruce entre género, sexualidad, raza, edad, salud y discapacidad. Esta estrategia teórica es la que ha permitido ubicar los estudios de la discapacidad en un espacio común con los estudios de género *queer*. Asimismo, en estudios más recientes, se ha añadido la categoría de *capacidad*, cuya performatividad la sitúa análogamente al género y permite extender y profundizar el análisis interseccional.

Enfoques teórico-metodológicos y ejes de investigación-activismo

La participación de académicas-activistas en el movimiento social feminista y de discapacidad ha permitido exigir la validez de la interlocución de mujeres diversofuncionales apoyado en su trayectoria encarnada, promoviendo el desarrollo de sus investigaciones.

Eje de investigación-activismo de violencias estructurales

El enfoque de multidiscriminación, basado en el feminismo radical y el modelo social de derechos humanos, subraya las violencias estructurales y la dominación y los valores patriarcales arraigados en estructuras socioeconómicas capitalistas, contra mujeres diversofuncionales. La discapacidad se comprenderá como parte –igualmente digna– de la heterogeneidad de la naturaleza humana, configurando un campo científico, político y social que define las experiencias vitales de un grupo de personas en base a la asunción, problematización e intersección de ejes de opresión. Este enfoque da forma al eje de investigación-activismo sobre violencias estructurales, compuesto por los siguientes temas:

1. *Generización de roles*: debido a patrones de generización establecidos en Occidente, asignados socialmente a partir de la diferencia sexual, junto a estándares productivos de corporalidad y de racionalidad, se construyó una norma de identidad y cuerpo de feminidad hegemónica, cuyos roles se considera que las mujeres diversofuncionales son incapaces de asumir y desarrollar. Todos estos patrones y valores las marginan a labores reproductivas y domésticas, donde también son calificadas como improductivas o bien su trabajo es invisibilizado.
2. *Violencia institucional*: se reportan contra mujeres diversofuncionales diferentes tipos de violencia institucional, tales como la separación permanente entre madres psicossocialmente diversofuncionales y sus *hijas*, tras el ingreso en centros de salud mental; las intervenciones e institucionalizaciones psiquiátricas forzadas; la inexistencia de material técnico adaptado para diversidades y disidencias corporales, y las negligencias por desinterés o falta de formación profesional, entre otras. En particular, el encubrimiento, la falta de investigación y la persecución de los abusos y el silenciamiento constituyen una violencia familiar e institucional específica de centros socioasistenciales.
3. *Vulneración de derechos sexuales y reproductivos*: entre los elementos vulneradores del ejercicio de derechos sexuales y reproductivos están los prejuicios y estereotipos que reducen a mujeres diversofuncionales a la hipersexualidad o a la asexualidad, a raíz de la falta de educación sexual para ellas y para la sociedad en general; el desconocimiento de mujeres, profesionales, expertas y expertos que limita la decisión y el ejercicio de la maternidad-maternaje; y la falta de adaptación del medio, el miedo al rechazo y la dificultad para acceder a espacios donde establecer relaciones erótico-afectivas por parte de mujeres diversofuncionales lesbianas, lo cual puede conducir a la represión u ocultamiento de su orientación sexual.
4. *Invisibilización en la agenda política*: se recomiendan políticas, medidas y acciones de visibilización con énfasis en la participación política de mujeres diversofuncionales y su contribución positiva a la sociedad y al diseño y adaptación de la regulación sobre capacidad jurídica, consentimiento libre e informado, sistemas de apoyo y salud sexual y reproductiva, todo desde una perspectiva interseccional y acorde a los estándares de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas, que faciliten el ejercicio de la autonomía (tabla 1).

Tabla 1. Matriz de codificación de categorías del eje de investigación-activismo de violencias estructurales

No.	Categoría/subcategoría	Autores de referencia
1	<i>Generización de roles</i>	Candelas y Mulet (2018), López (2007), Pérez-De La Merced (2018), Valega (2016), Gomiz (2016), Arnau (2005), Cruz (2004a, 2004b, 2004c, 2013), Serra (2014), Linares (2019), Moscoso (2007), Villarreal y Smith (2018), Molina y Valente (2018), Castelli (2019), Villar y Molpeceres (2019), Arenas (2019).
	Subcategoría: <i>Cuidados feminizados</i>	Cruz (2013), Moscoso (2007), Serra (2014), Cobeñas (2018), Molpeceres (2019), Fernández (2019), Pérez-De La Merced (2018), Gomiz (2016), Valega (2016).
2	<i>Violencia institucional</i>	Candelas y Mulet (2018); Serrato, Díaz y Corona (2018); Arnau (2005); Villarreal y Smith (2018); Gomiz (2016); Seda (2017); Cruz (2004b); López (2007).
	Subcategoría: <i>Incapacitación sociojurídica</i>	Candelas y Mulet (2018); Serrato, Díaz y Corona (2018); Arnau (2005); Serra (2014); Villarreal y Smith (2018); Valega (2016); Gomiz (2016); Reyes (2019).
3	<i>Vulneración de derechos sexuales y reproductivos</i>	Gomiz (2016); Borsani, Var y Melidoni (2019); Arenas, (2019); El Grito del Sur (2019); Reyes (2019); Candelas y Mulet (2018); Villarreal y Smith (2018); Pérez-De La Merced (2018); Cruz (2004a, 2004b); Arnau (2005); Linares (2019); Valega (2016); López (2007); Fernández (2019).
	Subcategoría: <i>Violencia sexual</i>	Cruz (2004a, 2004b); Villarreal y Smith (2018); Pérez-De La Merced (2018); Valega (2016); Fernández (2019); Serrato, Díaz y Corona (2018); Candelas y Mulet (2018); Linares (2019); Gomiz (2016); El Grito del Sur (2019); López (2007); Borsani, Var y Melidoni (2019).
	Subcategoría: <i>Esterilización forzosa</i>	Serra (2014); Serrato, Díaz y Corona (2018); El Grito del Sur (2019); Candelas y Mulet (2018); Arnau (2005); Linares (2019); López (2007); Cruz (2004a, 2004b, 2013); Gomiz (2016); Pérez-De La Merced (2018); Valega (2016); Borsani, Var y Melidoni (2019); Villarreal y Smith (2018); León (2019).
4	<i>Invisibilización en la agenda política</i>	Serrato, Díaz y Corona (2018); Villarreal y Smith (2018); Pérez-De La Merced (2018); Gomiz (2016); Molina y Valente (2018); Castelli (2019); León (2019); El Grito del Sur (2019).

Fuente: elaboración propia.

Eje de investigación-activismo de representaciones culturales

Los enfoques posestructuralistas o posmodernistas se focalizan en la politización y la sociohistorización genealógica de las interpretaciones, manifestaciones, imágenes y representaciones culturales de la discapacidad, mediante estudios deconstructivistas históricos, geográficos y mediales del paradigma moderno naturalizado de la normalidad y el “sujeto desviado”.

En particular, este enfoque ha permitido ahondar en dimensiones no abordadas desde posturas materialistas e interseccionales, profundizando en los orígenes de la opresión por discapacidad más allá del capitalismo. En este marco, la discapacidad se constituirá como una interpretación cultural de la variabilidad humana, es decir, un fenómeno relativo cuyo sentido está en la interacción entre los cuerpos diversofuncionales, autónomos y con derechos, y el entorno y sus circunstancias socioculturales. Estos enfoques dan

forma al eje de investigación-activismo sobre representaciones culturales de la discapacidad, compuesto en base al análisis realizado de los siguientes temas:

1. *Anormalidad*: surgido en el siglo XVIII, privilegiado en la cultura occidental y situado en el paradigma moderno que confía en las ilimitadas posibilidades de la humanidad y su progreso hacia la perfección, el modelo biomédico interpreta la norma como una normalidad ni fechada ni localizada, proclive a funcionar como sinónimo de lo normativo y natural. En este marco, lo normal se desplaza desde un plano cuantitativo-descriptivo a uno moral-prescriptivo, estructurando prácticas y saberes orientados a la normalización de quienes no cumplen características deseables a través de medidas terapéuticas, compensatorias e individuales.
2. *Monstruosidad*: los límites de separación en el binario normal/patológico fueron examinados en la figura del monstruo, representación histórica occidental de la modernidad poscartesiana de lo patológico y encarnación del “contravalor” y la precariedad de la estabilidad de la vida. Desde las definiciones pseudocientíficas de Aristóteles sobre la mujer, tanto ésta como la discapacidad han sido asociadas al cuerpo monstruoso, a aquello que desnaturaliza su referente biológico al ir contra la norma, cuyo modelo excelso es el hombre (tabla 2).

Eje de investigación-activismo de experiencia personal y encarnada

El enfoque interseccional define la *discapacidad* como una categoría crítica de análisis a partir de tres aspectos propios de la teoría feminista: la identidad, la interseccionalidad y la corporalidad. En este marco, se recuperan los aportes del modelo social materialista de la discapacidad y de las teorías feministas críticas y posmodernas, para revelar experiencias personales y encarnadas, transversales, interdependientes, coconstitutivas y múltiples de opresión e injusticia económica y simbólico-cultural, a partir de la significación y encarnación subjetiva del género y la discapacidad en vivencias específicas asociadas con la sexualidad, el cuerpo y la reproducción.

De un modo similar al feminismo de la diversidad funcional, se trasciende el cuestionamiento de la desigualdad derivada de la estructuración binaria de los roles de género desarrollados en función de la diferencia sexual, para buscar el reconocimiento y el respeto a la diversidad mediante la focalización en el cuerpo, lugar donde se ponen en juego recursos y estrategias de resistencia. Este enfoque da forma al eje de investigación-activismo sobre experiencia personal y encarnada de la discapacidad, compuesto de los siguientes temas:

1. *Prácticas de biopoder*: las mujeres diversofuncionales son particularmente asexualizadas, infantilizadas

Tabla 2. Matriz de codificación de categorías del eje de investigación-activismo de representaciones culturales

No.	Categoría/subcategoría	Autores de referencia
1	<i>Anormalidad</i>	López (2006, 2007), Cruz (2004a, 2004c, 2013), Candelas y Mulet (2018), Balza (2011), Arnau (2005), Gómez (2014), Cobeñas (2018), Valega (2016), Villarreal y Smith (2018), Sánchez (2010).
2	<i>Monstruosidad</i>	Gómez (2014); Balza (2011); Moscoso (2007); Sánchez (2010); Linares (2019); Cruz (2004b, 2004c); Valega (2016); Borsani, Var y Melidoni (2019).

Fuente: elaboración propia.



▪ Judith Scott, artista estadounidense con Síndrome de Down en su taller | Tomada de: El Mundo Fluye

e incapacitadas para ejercer prácticas sexuales y reproductivas. Su sexualidad y cuerpo son fuente de patologización, opresión y materia prima de discursos promovidos por el Estado, los medios de comunicación masivos, la religión y el modelo biomédico, donde se las expropia del derecho a decidir sobre su corporalidad y su reproducción.

2. *Resistencias y subversiones*: desde el movimiento social y la academia, se plantea la necesidad de traspasar las fronteras dentro de los movimientos feministas y de discapacidad, abriendo los diálogos entre ambos mundos y las múltiples diversidades, escapando de las estandarizaciones de género y uniendo el deseo, la decisión y la autodeterminación con el derecho a desear a personas consideradas indeseantes, improductivas e indeseables.
3. *Maternidad-maternaje*: la maternidad y el maternaje han sido prohibidos, forzosamente interrumpidos o disuadidos en el caso de mujeres diversofuncionales. Entre los variados argumentos

apoyados en la investigación científica se encuentran mitos, tales como 1) el de la asexualidad, la vulnerabilidad y dependencia absoluta de terceras y terceros; 2) los riesgos de salud; 3) el peligro para la integridad física y psicoemocional de sus *hijas*; y 4) el nacimiento de criaturas discapacitadas, lo cual da pie a procesos de incapacitación sociojurídica y esterilización forzosa.

4. *Relaciones de pareja*: la diversidad funcional impone problemas para encontrar pareja, entre los que están las tensiones e inestabilidad en aquellas uniones donde la mujer diversofuncional requiere cuidados, exponiéndose a situaciones de dependencia emocional, económica y de maltrato; los prejuicios sobre su calidad de vida e independencia; los obstáculos materiales y la inaccesibilidad a espacios sociales de recreación y empleabilidad que facilitan el establecimiento de relaciones interpersonales, y las limitaciones en el acceso a información, salud y autodeterminación sexual y reproductiva (tabla 3).

Tabla 3. Matriz de codificación de categorías del eje de investigación-activismo de experiencia personal y encarnada

No.	Categoría/subcategoría	Autores de referencia
1	<i>Prácticas de biopoder</i>	Cruz (2013), Gómez (2014), Valega (2016), Moscoso (2007).
	Subcategoría: <i>Prácticas eugenésicas</i>	Serra (2014); Valega (2016); Serrato, Díaz y Corona (2018); Cruz (2004b, 2013); Villarreal y Smith (2018); Candelas y Mulet (2018); Arnau (2005); Linares (2019); López (2007); Gomiz (2016); Pérez-De La Merced (2018); Borsani, Var y Melidoni (2019).
2	<i>Resistencias y subversiones</i>	Pérez-De La Merced (2018); Valega (2016); Castelli (2019); Borsani, Var y Melidoni (2019); López (2007); Cruz (2004a, 2004b, 2004c, 2013); Arnau (2005); Linares (2019); Borsani, Var y Melidoni (2019).
	Subcategoría: <i>Alianzas tullido-transfeministas</i>	Borsani, Var y Melidoni (2019); Pandemonium (2019); El Grito del Sur (2019); Reyes (2019).
3	<i>Maternidad-maternaje</i>	Pérez-De La Merced (2018), El Grito del Sur (2019), López (2007), Gomiz (2016), Cruz (2004a, 2004b, 2013), Valega (2016), Molina y Valente (2018), Molpeceres (2019).
	Subcategoría: <i>Adopción</i>	Pérez-De La Merced (2018), Gomiz (2016), Sánchez (2010), Seda (2017), Villarreal y Smith (2018), Molina y Valente (2018), El Grito del Sur (2019).
4	<i>Relaciones de pareja</i>	Reyes (2019), Cruz (2004c), López (2007), Valega (2016).

Fuente: elaboración propia.

Puntos de divergencia

Diferencia sexual y performatividad del género

Los puntos de divergencia entre las investigaciones iberoamericanas y las del ámbito anglosajón-europeo se sitúan en el cruce de los binarios sexo-género y deficiencia-discapacidad. Las primeras se centran mayoritariamente en la opresión contra la mujer diversofuncional y la encarnación de sus experiencias, como por ejemplo, de vulneración de derechos sexuales y reproductivos o violencias institucionales específicas.

En menor medida, se cuestiona el “sujeto sexual y reproductivo” del feminismo, exclusivo de personas no dis/capacitadas, inteligiblemente generizadas y heterosexuales. En este marco, se releva el cuerpo y el acceso al placer, reprimido por discursos hegemónicos que significan y asocian la sexualidad con acciones genitalizadas y capacitistas, fundadas en un modelo de sexualidad heteronormativo que reproduce la fuerza de trabajo, y que se (re)produce en relatos biomédicos normalizadores y de femineidad y masculinidad hegemónicas, instalados en leyes, normas, prácticas y estructuras. Estos discursos revelan las intersecciones capacitistas entre políticas biomédicas y de apariencia,

que mediante la calificación de los cuerpos producen la diferencia sexual y las marcas corporales que validan y conservan designaciones identitarias de privilegio.

Desde una perspectiva materialista, investigadoras anglosajonas han relevado la necesidad de teorizaciones sobre la significación del género, atada a sistemas económicos y reproductivos, pero han criticado los análisis aditivos que asumen los binarios biológicos y culturales de sexo-género y deficiencia-discapacidad como entidades separadas. En esta línea, relevan los cuerpos como puntos material-semióticos de diálogo y sitios radicales de significado y conocimiento, formados, creados y actuados en la sociedad y por ésta. De un modo similar a las definiciones de la academia feminista *queer-crip*, lo discursivo y lo material estarían mutuamente marcados y tanto la deficiencia como la discapacidad constituirían fabricaciones sociales incardinadas en un órgano plástico que fluye desafiando los límites estáticos entre cultura y biología.

A partir de un enfoque de gubernamentalidad, se profundiza en el ámbito anglosajón en el cuerpo y su materialidad, la cual no puede ser disociada, u ontológica o temporalmente situada, antes que las prácticas históricamente contingentes que, en base a un estilo de razonamiento particular y mediante hechos, leyes y normas sobre sus constricciones, limitaciones y fortalezas, le permiten emerger y llegar a ser. En este sentido, la materialidad del cuerpo es consecuencia regulativa y performativa de su propia categorización biomédica, la cual es acusada, desde una perspectiva *queer-crip*, de anular la agencia y la resistencia subjetiva. En la misma línea, se critica el modelo social, y su binario deficiencia-discapacidad, por reforzar la idea de que factores socioeconómicos y políticos no influyen en las experiencias de la deficiencia. En consecuencia, contra la idea de esta última como orgánica y transhistóricamente biológica, desde el enfoque de gubernamentalidad se sostiene la idea de la deficiencia como históricamente específica y performativa. Cabría incorporar aquí los efectos de la matriz de racionalidad moderna y colonial, en el marco de la cual los binarios se configuran y territorializan como tales.

Investigaciones iberoamericanas centradas en experiencias encarnadas relevan las prácticas de biopoder y de eugenesia, así como también las resistencias



■ Desfile del Orgullo de la Discapacidad, Nueva York (Estados Unidos), 2015 | Foto: Devra Berkowitz. Tomada de: Naciones Unidas

y subversiones, entre las que se hallan las alianzas tullido-transfeministas. Éstas desplazan la deficiencia y cuestionan las relaciones de poder constructoras de categorías binarias y el modo en que pueden ser subvertidas, desnaturalizadas y transgredidas. La sexualidad se constituye así en un espacio de lucha por la autonomía, mediante agenciamientos que se oponen a un modelo fundado en la razón, la independencia y lo público, con normativas de dignidad humana que requieren la asimilación a normas ciudadanas modernas y coloniales que han históricamente configurado aquello dis/capacitado, racializado e ininteligiblemente generizado. En este marco, el activismo iberoamericano reivindica el derecho a la asistencia sexual orientada a facilitar el acceso al propio cuerpo o al de terceros, en caso de no poder hacerlo autónomamente.

Integrar la discapacidad a los análisis *queer* y feministas, desde una perspectiva crítica, ha implicado abrir la interrogación sobre los bordes que definen la teoría radical, permitiendo, por un lado, identificar la operación conjunta y diferenciada de sistemas de registro interseccional, que soportan una norma imaginaria y estructuran las relaciones que le garantizan poder, privilegio y estatus. Por otra parte, el compromiso crítico de los (trans) feminismos con pensar sobre y en contra de las fronteras entre lo humano/no humano, normal/anormal, cuerpo/mente, sexo-género y deficiencia-discapacidad ha conducido a teóricas anglosajonas de los EFD a reconceptualizar la discapacidad y el cuerpo como sitios de posibilidad, afirmación y devenir, pensando en los

bordes por crear y mantener, en tanto se trabaja en su desmantelamiento, desplazamiento y reterritorialización.

El transactivismo ha sido criticado desde el activismo feminista radical español de la diferencia sexual, debido a la cosificación e hipersexualización funcional al patriarcado, y la mercantilización asociada al nuevo “sujeto feminista”, fundada en un millonario negocio de cirugías y tratamientos hormonales que haría desaparecer las opresiones socioestructurales de la mujer diversofuncional y, con ello, difuminaría las posibilidades de concienciación como grupo oprimido y la consiguiente lucha común.

La heterogeneidad que caracteriza al colectivo y la interrelación de ejes de opresión plantea desafíos al establecimiento de alianzas y coaliciones en torno al cuerpo, la sexualidad y la reproducción, que el “sujeto” diversofuncional y tullido-transfeminista, desde agencias micropolíticas encarnadas, viene a tensionar e intentar subvertir.

Desde estas divergencias epistemológicas y ontológicas en torno a la discapacidad y al “sujeto sexual y reproductivo”, basado en la diferencia sexual y los binarios que marcan sus fronteras, emergen distancias particulares respecto al aborto y la “preferencia” por la existencia o eliminación de la diversidad funcional.

Aborto y exámenes prenatales

En el marco de la dessexualización y feminización del cuerpo dis/capacitado, la lucha estratégica en favor de su feminidad y maternidad entra en tensión con la pelea contra la maternidad obligatoria y el aborto de los movimientos feministas, para los cuales este último fue uno de los medios históricos de adquisición de control sobre el cuerpo y la reproducción. Tanto el movimiento feminista como el de discapacidad coinciden en la reivindicación de derechos individuales sobre el cuerpo. Sin embargo, el aborto retrotrae la complicidad del movimiento feminista blanco, de clase media y sin discapacidad, con estrategias eugenésicas de control de la población, en el marco de la lucha de principios del siglo XX por la libre reproducción, materializada en medidas de esterilización forzosa y compulsiva contra mujeres menos privilegiadas, que continúan hasta hoy.



▪ Cartel 'La discapacidad es dignidad' exhibido en manifestación, San Jose (Costa Rica), 2017 | Tomada de: Conapdis

En esta línea, la mayoría de las investigaciones analizadas de origen iberoamericano, se refieren al aborto como acción coercitiva, ejercida con fines eugenésicos o bien para evitar la maternidad de mujeres diversofuncionales. Sólo una investigación se refiere al derecho a servicios de aborto legal sin riesgo, y otra a abortos selectivos y exámenes prenatales, criticándolos, junto con la prohibición de matrimonio entre personas diversofuncionales, como prácticas eugenésicas. Desde los activismos se apoya explícitamente la legalización del aborto, criticando que la necesidad de decidir sobre el cuerpo se confunda con la eugenesia, y demandan que su voz sea oída en los debates sobre el tema⁵.

En el ámbito académico anglosajón, también han criticado las omisiones del movimiento feminista respecto a sus puntos de vista, y se ha cuestionado el uso de la noción de *autodeterminación corporal* en el ejercicio del poder biomédico, tendiente a la “prevención” de la discapacidad en nombre de la autonomía de la mujer. Basados en enfoques materialistas, el aborto es referido como moralmente problemático, a partir de desinformación estigmatizadora sobre el significado de vivir con una discapacidad, creyendo que es intolerable. Asimismo, se critica la selección genética, fundada en el supuesto de que la eliminación de la discapacidad constituye un aumento de la calidad de vida de las personas, y el mandato cultural de eliminar variaciones en función y forma, consideradas discapacidades que arruinarán la vida. En esta línea,

se alerta sobre los sesgos y el reforzamiento del estigma mediante la consejería y la selección genética, la eliminación de fetos dis/capacitados mediante exámenes prenatales y la importancia de conocer a personas diversofuncionales antes de optar por un aborto.

El Foro de Vida Independiente y Divertad (agosto del 2009) ha recalcado la importancia del asesoramiento prenatal, en el marco del cual sería relevante: 1) incorporar el enfoque de derechos humanos establecido por la CDPD, 2) considerar un programa de formación desde dicha perspectiva para profesionales de la salud y de servicios sociales, 3) integrar al equipo multidisciplinario personas diversofuncionales y 4) reconocer la actual mejora de calidad de vida de personas diversofuncionales y la mayor oferta de protección legal para ellas y sus familias.

La perspectiva materialista en torno a los derechos sexuales y reproductivos es desplazada en la academia anglosajona por una visión de gubernamentalidad, focalizada en la relación entre un cuerpo inteligiblemente generizado y la tecnociencia, en base a lo cual se han incorporado las retóricas de eugenesia y libertad reproductiva. Contra ésta última, heredera del liberalismo clásico que sitúa al cuerpo poscartesiano como autónomo, individual, controlable y dócil a la mente, se revelan los mecanismos de subjetivación de redes tecnoculturales de poder y de vigilancia entre doctores, mujeres embarazadas y el feto, el cual es considerado “sujeto de derechos” y objeto de gobierno sin existir jurisdiccionalmente como entidad legal. La tecnociencia permite así la humanización de un feto antropomorfo mediante el reemplazo de sus deficiencias por una potencial discapacidad, constituyente de su inviabilidad en tanto futura incapacidad de sobrevivir sin asistencia. Por otra parte, el cuestionamiento a la investigación de células madre devela sus efectos constitutivos, materializadores y naturalizadores de la deficiencia (prenatal) y la anormalidad, apoyado en suposiciones epistemológicas y ontológicas de la discapacidad, que condicionan su desarrollo y tienen el potencial de devaluar y amenazar la vida de personas diversofuncionales.

Estas investigaciones constituyen, junto a los exámenes prenatales, una neoeugenesia o “eugenesia de la normalidad” no prescrita por la política estatal y, por lo tanto, no represiva. En una línea similar, las

políticas *queer-crip* y el movimiento tullido-transfeminista en Iberoamérica se esfuerzan por producir estrategias anti asimilacionistas y eliminar las identidades binarias, criticando investigaciones donde se postula la necesidad de protección y el valor de la vida de personas dis/capacitadas y de sus embriones, pero se olvida el hecho de que la vida del embrión no podría darse sin un cuerpo reproductivo inteligiblemente generizado, excluyente de personas *queer* y diversofuncionales.

Desplazando las políticas de reconocimiento identitario de la discapacidad y el género, desde perspectivas materialistas y políticas de coalición, se aboga por una agenda de justicia reproductiva feminista de discapacidad, que politice los debates y la articulación de reclamos por el control de la reproducción. Esto, apoyando, por un lado, las decisiones reproductivas de las personas como una necesidad compartida de autodeterminación corporal y, por otro, mejorando el contexto de individuación en el que se toman esas decisiones en sus vidas. En esta línea, junto con debatir sobre el derecho al aborto y revelar la crítica a la neoeugenesia, al financiamiento de investigaciones de células madre y al acceso y uso de tecnologías reproductivas, esta agenda de justicia reproductiva encuentra otro punto común en el trabajo doméstico, los cuidados y los servicios de apoyo para la maternidad-maternaje. Estos temas implican, a partir de una reconceptualización de la subjetividad como agencia entre redes de interdependencia, la politización y colectivización de cuidados históricamente feminizados y precarizados, no reconocidos y relegados al ámbito privado.

Discusiones y conclusiones

Los “sujetos” de los estudios de discapacidad y de los feminismos se han constituido sociohistóricamente como “lo otro” del ciudadano moderno, dando pie a movimientos sociales y a la configuración de campos de estudio de enriquecida polisemia conceptual. La emergencia de una multiplicidad de feminismos permitió migrar desde una agenda sociopolítica marxista hacia el cuestionamiento del modelo binario de la modernidad y su monopolio normativo. Desde los feminismos interseccionales y su aplicación a los estudios de discapacidad se consideran la interdependencia de líneas de opresión y la articulación de

binarios para el análisis y la configuración de matrices de dominación y resistencia.

Junto a perspectivas postestructuralistas y materialistas se dio forma a una nueva área de estudios, primero en el ámbito anglosajón y más recientemente en Latinoamérica, crítica de la omisión académica y sociopolítica de mujeres diversofuncionales por parte de movimientos feministas y de discapacidad, y de la posterior relación colonialista basada en la regulación y el control biomédico de sus cuerpos, sexualidad y reproducción. Los estudios de área se han abocado, por un lado, a la desnaturalización de mecanismos normalizadores, productores de subjetividades y cuerpos inteligiblemente generizados y dis/capacitados, y, por otro, a la encarnación de experiencias diversofuncionales en torno a la sexualidad, lo erótico-afectivo y el establecimiento de alianzas de lucha común con otros colectivos.

En Chile, la discapacidad y el trabajo de cuidados de personas en situación de dependencia se encuentran feminizados, existiendo además disposiciones legales que atentan contra los derechos sexuales y reproductivos particularmente de mujeres diversofuncionales. La lucha por estos derechos constituye el principal foco de los EFD iberoamericanos, cuyo cariz reivindicativo y radical, centrado en una sujeta feminista inteligiblemente generizada, dialoga con la labor activista, donde emergen puntos convergentes con propuestas que no constituyen parte central del corpus regional revisado.

Las diferencias respecto a estudios de origen anglosajón-europeo emergen en la tensión epistemológica y ontológica de la cualidad prelingüística de los cuerpos, los cuales constituyen experiencias encarnadas y territorializadas de discursos performativos y materialidades, donde se intersectan fronteras binarias de la matriz de racionalidad moderna y colonial.

A partir de los antecedentes analizados es posible aventurar que, en Iberoamérica, la herencia colonial y capacitista, presente en el imaginario colectivo, de prácticas eugenésicas contra personas racializadas, no inteligiblemente generizadas y dis/capacitadas, sitúa los binarios deficiencia-discapacidad y sexo-género a un nivel ontológicamente negativo. De este modo, se (re)produce la resistencia y militancia contingente de los EFD que, desde una perspectiva materialista, reivindican derechos sexuales y reproductivos históri-

camente vulnerados, especialmente para mujeres. Pero, se abstraen de tensionar la frontera binaria emergente en debates sobre el “sujeto reproductivo”, los exámenes genéticos prenatales, abortos selectivos y la despolitización de la autodeterminación corporal; la generización inteligible de una maternidad-maternaje denegada y carente de apoyos, y la necesidad de transformaciones socioestructurales, epistemológicas y ontológicas que permitirían el nacimiento, la crianza y el desarrollo de personas diversofuncionales.

En un marco *queer-crip*, la *paternidad* y *maternidad* se tornan conceptos políticos, concebidos como procesos sociales que operan más allá de la familia nuclear, las ideas biológicas o la inteligibilidad de los cuerpos. Desde una perspectiva interseccional y descolonial, los EFD en Latinoamérica tienen el desafío de continuar la tensión frente a la heteronorma occidental y capacitista, opresora de “sujetos” no sólo generizados e imbricados con tecnologías reproductivas, sino colonizados y ontológicamente precarizados, propietarios de un cuerpo cuya agencia se sostiene en ideales eurocéntricos modernos de independencia y autonomía, en los cuales se basa toda reivindicación de derechos.

En esta línea, la importación de un área de estudios interdisciplinaria desde el Norte global abre desafíos críticos a la hora de su territorialización, en un continente donde los modelos binarios se han configurado atravesados por una matriz de racionalidad colonial y capacitista, cuyo eje de raza, como instrumento de clasificación, control social y desarrollo capitalista (Díaz, 2012) no ha sido explorado ni deconstruido. Por lo tanto, se espera continuar ampliando esta aproximación al estado de la discusión y promover el desarrollo de una mirada descolonizadora que ubique el lente de los EFD y la diversidad funcional en el cuerpo y el territorio latinoamericano. En línea con Díaz (2012), la discapacidad es estructuralmente constitutiva de la colonialidad. Nuestro cuerpo indígena y mestizo, marcado y abyecto, contribuye a la institución del imaginario occidental del cuerpo capacitista normalizado. Como otredad desestabilizadora de esta subjetividad racional soberana de la modernidad poscartesiana, el llamado es a desplazarse a la frontera del aparato discursivo binario, hegemónico y colonial, mediante la creación, el agenciamiento y la articulación de resistencias e interdependencias diversofuncionales, desde prácticas subversivas y encarnadas.

Notas

1. En esta investigación se utilizarán *hombre, mujer, niño y niña*, siguiendo a Preciado (2008), para referir a personas biogénero, identificadas, según la distinción de fines del siglo XX, con el sexo asignado en su nacimiento, en contraposición a personas transgénero que contestaban y deseaban modificar esa asignación (*trans*). Ambos prefijos refieren a estatutos de género técnicamente producidos, ideales reguladores que “encuentran en la biosubjetividad individual su soporte somático” (2008: 90). La diferencia está en la resistencia a la norma, la conciencia de procesos técnicos de producción de masculinidad y feminidad y el reconocimiento social en el espacio público.
2. En esta investigación, se usará la *e* como signo lingüístico-gramatical incluyente, para incorporar aquello que excede la identificación de género binaria, desde un espacio liminal de resistencia en disputa con la morfología oficial del lenguaje español.
3. El detalle de dichas referencias forma parte del material de investigación doctoral en el que me encuentro trabajando y sirvió de base para la elaboración de la sección sobre “Puntos de divergencia” del presente artículo.
4. Entre los objetivos del término *diversidad funcional*, Romañach y Lobato (2005) resaltan el de afirmar la diferencia de esta realidad inherente, desde el orgullo y el encuentro en plena dignidad.
5. Con base en la ética de los derechos humanos y la pluralidad de opciones individuales, desde el Foro de Vida Independiente y Divertad (2009) no se oponen a una ley de interrupción voluntaria del embarazo mixta, con plazos y casos, en la cual quede excluido el aborto eugenésico, definido como aquel en que, superado el plazo estipulado para cualquier otro *nasciturus*, se puede abortar un feto diversofuncional que no signifique un peligro para la madre.

Referencias bibliográficas

1. ANDRÉU, Jaime, 2002, *Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada*, Granada, Fundación Centro Estudios Andaluces/Universidad de Granada.
2. ARENAS, Catalina, 2019, “Belén Castro: ‘Es súper complejo salir a marchar... tengo que luchar conmigo misma y pensar cómo lo voy a lograr’”, en: *Observatorio de Género y Equidad*, junio, tomado de: <<https://oge.cl/belen-castro-es-super-complejo-salir-a-marchar/>>.
3. ARNAU, María, 2005, “Otras voces de mujer: el feminismo de la diversidad funcional”, en: *Asparkia Investigació Feminista*, No. 26, Universitat Jaume I de Castellón, pp. 12-26.
4. BALZA, Isabel, 2011, “Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión”, en: *Dilemata*, No. 7, Consejo Superior de Investigaciones Científicas, pp. 57-76.
5. BORSANI, Paula, Cyn Var y Dana Melidoni, 2019, “Sexualidad en la diversidad funcional”, en: *La Tinta*, abril, tomado de: <<https://latinta.com.ar/2019/04/sexualidad-en-la-diversidad-funcional/>>.
6. CANDELAS, Sandra y Graciela Mulet, 2018, “Mujeres, diversidad funcional y multidiscriminación”, en: *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, No. 7, Universidad Autónoma de Madrid, pp. 45-56.
7. CASTELLI, Luisina, 2019, “Crónica de un sinsentido anunciado: Cumbre Global de Discapacidad 2019”, en: *La Diaria*, junio, tomado de: <<https://ladiaria.com.uy/articulo/2019/6/cronica-de-un-sinsentido-anunciado-cumbre-global-de-discapacidad-2019/>>.
8. COBEÑAS, Pilar, 2018, “Investigar con mujeres con discapacidad: reflexiones epistemológicas y metodológicas desde el enfoque feminista-emancipador”, en: *Revista Brasileña de Estudios Pedagógicos*, No. 251, Instituto Nacional de Estudios e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, pp. 132-147.
9. CORPORACIÓN Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad de Chile *et al.*, 2016, “Informe alternativo para el examen del Estado de Chile ante el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad en su sesión 15^a”, marzo, tomado de: <<http://www.humanas.cl/wp-content/uploads/2016/08/Informe-Alternativo-Humanas-y-otras.pdf>>.
10. CRUZ, María, 2004a, “La maternidad de las mujeres con discapacidad física: una mirada a otra realidad”, en: *Debate Feminista*, No. 30, pp. 88-105.
11. _____, 2004b, “Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad”, en: *Política y Cultura*, No. 22, Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco, 2004, pp. 147-160.

12. _____, 2004c, “Mujeres con discapacidad ante la experiencia de pareja: transgresión y transformación de la normatividad social”, en: *Revista de Estudios de Género. La Ventana*, No. 20, Universidad de Guadalajara, pp. 210-239.
13. _____, 2013, “Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo”, en: *Revista de Investigación y Divulgación sobre los Estudios de Género*, No. 12, Universidad de Colima, pp. 51-71.
14. DÍAZ, Raúl, 2012, “Discapacidad y mirada colonial: reflexiones desde perspectivas feministas y descoloniales”, en: María Angelino y María Almeida (comps.), *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina, Paraná*, Universidad Nacional de Entre Ríos.
15. EL GRITO del Sur, 2019, “Derechos sexuales en mujeres con discapacidad: mil maneras del placer”, en: *El Grito del Sur*, agosto, tomado de: <<http://elgritodelsur.com.ar/2019/08/mujeres-sexualidad-discapacidad.html>>.
16. FERNÁNDEZ, Laura, 2019, “Estamos avanzando hacia un feminismo diverso e inclusivo”, en: *Deia. Noticias de Bizkaia*, marzo, tomado de: <<https://www.deia.eus/2019/03/08/sociedad/euskadi/estamos-avanzando-hacia-un-feminismo-diverso-e-inclusivo>>.
17. FORO de Vida Independiente y Divertad, 2009, “Comentarios al Anteproyecto de ley orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo: postura del Foro de Vida Independiente”, en: *Foro de Vida Independiente y Divertad*, agosto, tomado de: <http://forovida independiente.org/wp-content/uploads/Comentarios_anteproyecto_aborto_FVI_08_2009.doc>.
18. GARLAND-THOMSON, Rosemary, 2002, “Integrating Disability, Transforming Feminist Theory”, en: *NWSA Journal*, No. 3, John Hopkins University, pp. 1-32.
19. GARCÍA-SANTESMASES, Andrea, 2016, “Yes, we Fuck! El Grito de la Alianza Queer-Crip”, en: *Revista Latino-Americana de Geografía e Género*, No. 2, Universidade Estadual de Ponta Grossa, pp. 226-242.
20. GOODLEY, Dan, 2011, *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*, Londres, SAGE, pp. 157-175.
21. GÓMEZ, Maricelly, Catalina Galeano y Dumar Jaramillo, 2015, “El estado del arte: una metodología de investigación”, en: *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, No. 2, Universidad Católica Luis Amigó, pp. 423-442.
22. GÓMEZ, Vanessa, 2014, “Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: las aportaciones de las teorías feministas”, en: *Estudios Pedagógicos*, No. 2, Universidad Austral de Chile, pp. 391-407.
23. GOMIZ, María, 2016, “La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad”, en: *Revista Española de Discapacidad*, No. 2, Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, pp. 123-142.
24. LEÓN, Adriana, 2019, “Esterilizaciones forzadas y violencia sexual sufren mujeres con discapacidad”, en: *Voces Feministas*, septiembre, tomado de: <<https://vocesfeministas.mx/esterilizaciones-forzadas-violencia-sexual-sufren-mujeres-discapacidad/>>.
25. LINARES, Malely, 2019, “Desigualdad silenciosa hacia las mujeres sordas lesbianas en Colombia: una aproximación desde el feminismo de la diversidad funcional”, en: *Revista Actuel Marx Intervenciones*, No. 26, pp. 161-176.
26. LÓPEZ, María, 2006, “Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad: hacia la incorporación de la experiencia personal”, en: *Docencia e Investigación*, No. 16, Universidad de Castilla de la Mancha, pp. 215-240.
27. _____, 2007, “Discapacidad y género: estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas”, en: *Revista Educación y Diversidad*, No. 1, Universidad de Zaragoza, pp. 137-172.
28. MANRIQUE, Patricia, 2019, “La tercera ola revolucionaria de/contra la modernidad”, en: Luis Martínez (ed.), *Feminismos a la contra: entre-vistas al Sur Global*, Santander, La Vorágine, pp. 13-27.
29. MINISTERIO de Desarrollo Social, 2015, *II Estudio nacional de la discapacidad en Chile*, Santiago, Servicio Nacional de la Discapacidad-Departamento de Estudios.
30. MOLINA, María y Soledad Valente, 2018, “Maternidad y discapacidad mental”, en: *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, No. 2, Red Iberoamericana de Expertos sobre la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, pp. 172-187.
31. MOLPECERES, Mari, 2019, “Las mujeres con discapacidad no cumplimos los baremos de mujer y útil al sistema”, en: *Tribuna Feminista*, marzo, tomado de: <<https://tribunafeminista.elplural.com/2019/03/las-mujeres-con-discapacidad-no-cumplimos-los-baremos-de-mujer-y-util-al-sistema/>>.

32. MOSCOSO, Melania, 2007, “Menos que mujeres: los discursos normativos del cuerpo a través del feminismo y la discapacidad”, en: Jesús Arpal e Ignacio Mendiola (eds.), *Estudios sobre cuerpo, cultura y tecnología*, Bilbao, Universidad del País Vasco.
33. OLIVER, Mike, 1998, “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en: Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
34. PANDEMONIUM, Eire, 2019, “Movimiento *queer-crip*: nada sobre nosotras, sin nosotras”, en: *Rebelión Feminista*, septiembre, tomado de: <<https://rebellionfeminista.wordpress.com/2019/09/10/movimiento-queer-crip-nada-sobre-nosotras-sin-nosotras/>>.
35. PÉREZ-De La Merced, Helena, 2018, “La intimidad es política: una mirada a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con diversidad funcional”, en: *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, No. 7, Universidad Autónoma de Madrid, pp. 37-44.
36. PRECIADO, Beatriz, 2008, *Testo yonqui*, Madrid, España, pp. 81-91.
37. REYES, Romina, 2019, “Diversidad funcional: el sexo abierto y la libertad de las personas en situación de discapacidad”, en: *The Clinic*, octubre, tomado de: <https://www.theclinic.cl/2019/10/11/diversidad-funcional-el-sexo-abierto-y-la-libertad-de-las-personas-en-situacion-de-discapacidad/?fb_comment_id=2990416507651442_2998297466863346>.
38. ROMANACH, Javier y Manuel Lobato, 2005, “Diversidad funcional: nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”, en: *Foro Vida Independiente y Diversidad*, mayo, tomado de: <http://forovida independiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf>.
39. SÁNCHEZ, José, 2010, “Feminismo y discapacidad”, en: *Cuestiones de Género: de la Igualdad y la Diferencia*, No. 5, Universidad de León, pp. 407-432.
40. SEDA, Juan, 2017, “Maternidad en mujeres con discapacidad mental o intelectual: conflictos jurídicos en torno a la adopción de sus hijos”, en: *Descentrada*, No. 1, Universidad Nacional de la Plata, pp. 1-11.
41. SERRA, María, 2014, “Feminismo y discapacidad”, en: *Derechos y Libertades*, No. 31, Universidad Carlos III de Madrid, pp. 251-274.
42. SERRATO, María, Rosa Díaz y Antonia Corona, 2018, “Violencias contra mujeres: la incansable lucha por ser visibles”, en: *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, No. 2, Red Iberoamericana de Expertos sobre la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, pp. 135-148.
43. TREMAIN, Shelley, 2005, “Foucault, Governmentality and Critical Disability Theory: An Introduction”, en: Shelley Tremain (ed.), *Foucault and the Government of Disability*, Michigan, Ann Arbor, pp. 1-24.
44. VALEGA, Cristina, 2016, “Barreras que enfrentan las personas en situación de discapacidad en el ejercicio de su sexualidad y autodeterminación reproductiva”, en: *La Manzana de la Discordia*, No. 2, Universidad del Valle, pp. 7-20.
45. VILLAR, Víctor y Mari Molpeceres, 2019, “Cuando la biología está a favor del feminismo y la discapacidad”, en: *Diario16*, junio, tomado de: <<https://diario16.com/cuando-la-biologia-esta-a-favor-del-feminismo-y-la-discapacidad/>>.
46. VILLARREAL, Carla y Pamela Smith, 2018, “Avances y desafíos en el acceso de mujeres con discapacidad a servicios de salud sexual y reproductiva en Perú”, en: *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, No. 2, Red Iberoamericana de Expertos sobre la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, pp. 149-171.



▪ *Discapacidad intelectual*, Hussain Sabri Al Jassim, óleo sobre lienzo | Tomada de: Pinterest

Feminismos descoloniales y discapacidad: hacia una conceptualización de la colonialidad de la capacidad*

Feminismos descoloniais e deficiência: para uma conceptualização da colonialidade da capacidade

Decolonial Feminisms and Disability: Towards a Conceptualization of the Coloniality of Ability

Marcela Beatriz Ferrari**

DOI:10.30578/nomadas.n52a7

El presente trabajo explicita la importancia de las categorías de análisis del feminismo descolonial para reflexionar críticamente en torno a las definiciones y concepciones sobre la discapacidad en el contexto latinoamericano. Señala que el pensamiento descolonial reúne las condiciones de posibilidad para redefinir y elaborar nuevas categorías de análisis en el campo de las ciencias sociales, particularmente en la intersección con las problemáticas de la discapacidad. Así, propone que la colonialidad del poder, la colonialidad del género y la racialización permiten elaborar el concepto de la *colonialidad de la capacidad*.

Palabras clave: feminismos, género, discapacidad, colonialidad, descolonialidad, colonialidad de la capacidad.

O presente trabalho explicita a importância das categorias de análise do feminismo descolonial para refletir criticamente ao redor das definições e concepções sobre a deficiência no contexto da América Latina. Aponta que o pensamento descolonial reúne as condições de possibilidade para redefinir e elaborar novas categorias de análise no campo das ciências sociais, particularmente na intersecção com as problemáticas da deficiência. Assim, propõe que a colonialidade do poder, a colonialidade do gênero e a racialização permitem elaborar o conceito da colonialidade da capacidade.

Palavras-chave: feminismos, gênero, deficiência, colonialidade, descolonialidade, colonialidade da capacidade.

This work explains the importance of decolonial feminist categories of analysis to critically reflect on the definitions and conceptions of disability in the Latin American context. It points out that decolonial thinking meets the conditions of possibility to redefine and elaborate new categories of analysis in the field of social sciences, particularly at the intersection with disability issues. Thus, it proposes that concepts like coloniality of power, coloniality of gender, and racialization enable us to elaborate the concept of the coloniality of ability.

Keywords: Feminisms, Gender, Disability, Coloniality, Decoloniality, Coloniality of Ability.

* Este artículo surge de la tesis de Maestría en Educación y Universidad: *Educación, discapacidad y género: aportes para reflexionar en torno a la descolonialidad de la Universidad occidentalizada*, realizada en el marco del PPI 2016-2019 "El trabajo desde la perspectiva de género frente a las problemáticas de la discapacidad: la paradoja exclusión-inclusión". El proyecto fue aprobado y financiado por la Secretaría de Ciencia y Técnica (SeCyT)-Universidad Nacional de Río Cuarto (UNRC), y cuya continuidad 2020-2022 tiene lugar a través del PPI "La persistencia de la categoría discapacidad desde la lógica de la colonial/modernidad: un análisis desde el feminismo descolonial", aprobado por la SeCyT-UNRC.

** Profesora adjunta exclusiva efectiva por concurso de la Universidad Nacional de Río Cuarto, Río Cuarto, Córdoba (Argentina). Licenciada en Psicopedagogía y profesora de enseñanza especial para deficientes mentales.
E-mail: marcebferrari@gmail.com

original recibido: 08/01/2020
aceptado: 24/03/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 115-131

Introducción

Los posibles análisis realizados desde la perspectiva del feminismo descolonial y del pensamiento descolonial a las problemáticas de la discapacidad han permitido replantear las definiciones predominantes sobre la discapacidad desde diferentes modelos cuyo anclaje es básicamente europeo y norteamericano. Estas concepciones y definiciones provienen en gran parte de los constructos implantados por la ciencia moderna y por los intereses de comunidades de personas en situación de discapacidad cuyos proyectos históricos no están situados en nuestra realidad latinoamericana.

De allí que los constructos teóricos que tienen su origen en la crítica descolonial, tales como la colonialidad del poder, la colonialidad del género, la raza y el racismo, se conviertan en un contexto conceptual original para proponer lo que hemos denominado *colonialidad de la capacidad*.

Con el fin de organizar estos argumentos, en un primer apartado se presentarán las características propias del llamado *feminismo descolonial* y las categorías de análisis que se han producido desde este posicionamiento epistemológico y político. Un segundo apartado refiere al lugar que tanto los diferentes movimientos feministas como los estudios de género le han dado al colectivo de mujeres e identidades de género no binarias en situación de discapacidad, sobre todo en relación con la falta de reconocimiento de sus derechos y la necesidad de producir conocimientos en torno a su situación. Se describe también cuál ha sido el papel del Estado en estos últimos años, principalmente informando sobre el acceso a los derechos en la Argentina. El tercer y último apartado se encamina a retomar la forma en la cual

ha sido entendida la capacidad/discapacidad desde los modelos que interpretan la discapacidad en vinculación con el pensamiento moderno/colonial, destacando la importancia de comprender las relaciones que existen entre género, raza y discapacidad, donde esta última pueda problematizarse a partir de la crítica descolonial, para reflexionar sobre la forma en que ocurre la colonialidad de la capacidad.

Es necesario aclarar, antes de iniciar con el desarrollo de la estructura mencionada previamente, que la opción por la denominación *descolonial* o *descolonialidad* obedece a la intención de mantener la misma denominación que asumen en sus producciones gran parte de los/as autores/as que representan el pensamiento descolonial, entre ellos/as Aníbal Quijano, uno de sus principales representantes; de la misma manera se lee en los trabajos de referentes del feminismo descolonial como Lugones y Segato. Otra razón a la que se alude tiene que ver con la cuestión de la lengua; en ese marco, también adhiero a la postura que explica el sentido del prefijo *des* en castellano y que implica “plantear una oposición a la colonialidad del poder, o pugnar por la privación de las lógicas que en términos del ser, del saber y del poder se instrumentan, para bregar por el desprendimiento y la apertura que el giro descolonial propone” (Meschini y Porta, 2017: 22). Estos/as últimos/as autores/as señalan, además, que el debate por la adscripción a lo descolonial o decolonial sigue estando abierto, de allí que en el presente trabajo pueden mencionarse autores/as que se ubican en la posición “decolonial” pero cuyo aporte no puede ser soslayado, dado que enriquece la discusión que planteamos en torno a las problemáticas de la discapacidad. En

términos de un posicionamiento político-epistémico, nuestra conformación histórica como seres de frontera, tal como lo explica Dussel (2007), ayuda a tomar la opción del significado de la lengua que nos constituye para representar el mundo en el que también se sitúa la marca del legado colonial, y al mismo tiempo, confirmar la presencia de las perspectivas que nos permiten recuperar el valor de producir conocimientos geopolíticamente situados.

Podríamos decir, entonces, que una reconceptualización de la discapacidad en clave latinoamericana y con los aportes del feminismo descolonial se convierte en el propósito del presente artículo, ya que da lugar a considerar algunas ideas y argumentos que pueden servir para explicar lo que sugiero denominar la *colonialidad de la capacidad*.

Feminismos descoloniales

Intentaremos aproximarnos al complejo planteamiento del feminismo descolonial sabiendo que sólo será una síntesis de un desarrollo conceptual cuya densidad reflexiva, crítica y activa excede las expresiones de este apartado. *Feminismo descolonial* es el nombre que la feminista y filósofa María Lugones le da a la posibilidad de resistencia frente a la colonialidad del género, afirmando que se trata de una “tarea práxica”. De acuerdo con sus palabras “es entablar una crítica de la opresión de género racializada, colonial y capitalista, heterosexualista, como una transformación vivida de lo social” (Lugones, 2011: 110).

Si bien Lugones es de las más reconocidas, el análisis que plantea el feminismo descolonial abarca el pensamiento y la reflexión de otras autoras latinoamericanas y caribeñas. Tal es el caso de Rita Segatto, Ochy Curiel, Yuderlys Espinosa Miñoso, Julieta Paredes, Lorena Cabnal, Silvia Rivera Cusicanqui, entre otras.

Es necesario señalar también que existen diferencias entre las propuestas y reflexiones de las autoras mencionadas. No obstante, predomina en el pensamiento de todas ellas un elemento común y fundante que gira en torno al concepto de *colonialidad* y otorga identidad a este feminismo. El principal referente de este concepto es Anibal Quijano (1992), quien explica la configuración de un orden social mundial a partir de la invasión

y la conquista por parte de la monarquía católica castellana en el siglo XV, de lo que es hoy América Latina. Este acontecimiento, que dio inicio a la modernidad, no sólo implicó la administración política y económica de las colonias, sino también y de manera simultánea, la imposición del paradigma europeo de la racionalidad-modernidad que fue organizando la manera en que se ordenaba el mundo conocido sobre la base del universalismo de la sociedad occidental. En palabras del autor,

[...] el paradigma europeo de conocimiento racional, no solamente fue elaborado en el contexto de, sino como parte de una estructura de poder que implicaba la dominación colonial europea sobre el resto del mundo. Ese paradigma expresó, en un sentido demostrable, la colonialidad de esa estructura de poder. (Quijano, 1992: 16)

Agrega que se distinguen dos procesos diferentes. Uno, referido al momento de la colonización o colonialismo, con las consiguientes consecuencias que trajo aparejado durante casi 400 años, hasta que se producen las primeras revoluciones y declaraciones de independencia en el continente durante el siglo XIX, con lo cual se logra la liberación de las metrópolis, y el otro proceso alude a la colonialidad del poder, a partir del cual se explica la permanencia de un sistema jerárquico que mantiene de forma permanente, hasta la actualidad, una estructura de desigualdad en todas las relaciones de lo humano.

La identidad que se les asigna a los pueblos colonizados con la irrupción del proceso evangelizador primero y civilizatorio, después, refiere a la sospecha permanente sobre el estatus humano. Es decir, la discusión de la Iglesia católica sobre la presencia o ausencia del alma en las poblaciones conquistadas y luego, con las certezas que arroja la ciencia moderna a partir de la creación de la categoría de *raza*, se alcanzan los argumentos necesarios para justificar toda clase de desigualdad sobre la base de las diferencias. En palabras de Lugones (2008):

[...] “colonialidad” no se refiere solamente a la clasificación racial. Es un fenómeno abarcador, ya que se trata de uno de los ejes del sistema de poder y, como tal, permea todo control del acceso sexual, la autoridad colectiva, el trabajo, y la subjetividad/intersubjetividad, y la producción del conocimiento desde el interior mismo de estas relaciones intersubjetivas. (2008: 79)



▪ Fotograma de la película 'Me llamo Genet', historia de la primera sordociega europea en obtener un título universitario, Zaragoza (España), 2019 | Tomada de: Heraldo

Como respuesta a la conciencia crítica que se adquiere de estas situaciones, y al desarrollo de una producción de conocimientos situados en los territorios colonizados, se inicia de manera sistemática desde la década de los años sesenta y setenta del siglo XX, todo un movimiento de compromiso político de diferentes grupos de intelectuales y organizaciones populares que conforman la génesis de la crítica al eurocentrismo que luego, durante las décadas de los años ochenta y noventa, adquiere mayor relevancia a través del denominado *giro descolonial*.

En este marco teórico, el feminismo descolonial aporta el análisis del género a través de la categoría de la *colonialidad del poder*, revisando la forma en que es entendido el género desde la estructura de la colonialidad. Así, Lugones define *colonialidad del género* como el “análisis de la opresión de género racializada y capitalista”, y llama *feminismo descolonial* “a la posibilidad de vencer la colonialidad del género” (2011: 110).

Lugones (2008) fundamenta esta crítica y denomina *sistema de género moderno/colonial* a la explicación de las características sexuales como dimórficas y a partir de las cuales se pueden establecer sólo dos identidades:

femenina, equivalente a *mujer*, y masculina, equivalente a *varón-hombre*. Agrega que las diferencias sexuales naturalizadas como biológicas, asignando a estas características un lugar social y trasladando ese resultado a una jerarquía de superioridad e inferioridad sobre la línea de lo humano¹, es lo que ha dado forma a la “explotación/dominación capitalista global eurocentrada” hasta nuestros días (2008: 86).

En el contexto de la colonial/modernidad, las poblaciones conquistadas fueron catalogadas como seres sin control para el sexo y, además, borradas de las asignaciones de género. La consolidación de la representación que los colonizadores tenían en torno al estado de naturaleza de los pueblos conquistados incluía la calificación de machos y hembras porque eran considerados en un sentido animal. En el caso de las mujeres colonizadas, la representación social predominante las caracterizó como protagonistas de una “extensa gama de perversión y agresión sexuales y, también, consideradas lo suficientemente fuertes como para acarrear cualquier tipo de trabajo” (Lugones, 2008: 96). La Iglesia cristiana también colaboró con la construcción de estos imaginarios desde los cuales la sexualidad de las mujeres era vista como parte del mal que originaba el pecado.

Para Lugones (2008), otro concepto relevante en este análisis es el de *interseccionalidad*. Por medio de este constructo, tomado de la perspectiva teórica de la producción feminista de mujeres de color o mujeres no blancas de EE. UU., América Latina y el Caribe, explica las múltiples opresiones a las que son sometidas las mujeres y las identidades de género no binarias, víctimas de las estructuras de la colonialidad del género. Esta dimensión analítica permite comprender el efecto de la intersección entre las categorías de *raza* y *género*, dejando al descubierto su parcialidad o límite cuando son utilizadas de manera aislada. Según la autora:

Sólo al percibir género y raza como entretamados o fusionados indisolublemente, podemos realmente ver a las mujeres de color. Esto implica que el término “mujer” en sí, sin especificación de la fusión no tiene sentido o tiene un sentido racista, ya que la lógica categorial históricamente ha seleccionado solamente el grupo dominante, las mujeres burguesas blancas heterosexuales y por lo tanto ha escondido la brutalización, el abuso, la deshumanización que la colonialidad del género implica. (2008: 82)

Se debe subrayar el valor del concepto de *interseccionalidad* porque permite comprender la complejidad de dimensiones que promueven u obstaculizan la vida de las mujeres y las identidades de género que no responden a la heterosexualidad ni al dimorfismo anatómico sexual. La importancia de este concepto y sus alcances giran en torno a la toma de conciencia crítica sobre esa situación de dominación, explotación e infe-

riorización a la que se somete a las minorías sociales a través de la colonialidad del género.

Segato (2013) agrega a los conceptos ya explicitados, la importancia de comprender lógicas diferentes en relación con las estructuras de género. Para esta autora, los pueblos colonizados, durante la etapa anterior a la Conquista, mostraban relaciones de dualidad genérica en donde era posible distinguir dos entidades, cada una con su propio espacio de actuación, participación y toma de decisiones, siempre en orden de complementariedad. Es decir, se reconocían ámbitos en los que se practicaban formas de politicidad que referían a la vida comunitaria y en las que se requería la participación deliberativa tanto de varones como de mujeres. Si bien la presencia de un orden jerárquico, marcando la supremacía de los varones, se mantenía como parte de una estructura patriarcal, no se desconocía la importancia de la participación femenina, organizada también de manera asamblearia en el espacio doméstico para la toma de decisiones referidas a lo comunitario.

Incluso, las formaciones de género en el mundo previo a la Conquista consideraban la existencia de una transitividad que no estaba asociada al sexo de manera dicotómica y donde eran aceptadas prácticas sexuales y uniones de personas del mismo sexo. La inauguración de la modernidad eurocentrada con la impronta de la colonialidad rasgó esas representaciones y las llenó con otros significados. Así, la lógica de las relaciones duales fue reemplazada por la lógica binaria donde sólo tenía existencia el mundo de lo uno. En palabras de Segato (2013):



■ Hombres semidesnudos en sillas de ruedas, en manifestación de personas con discapacidad en los años 70s | Tomada de: Timetoast



■ Manos en primer plano, haciendo lenguaje de señas | Tomada de: Apadrino

[...] la relación binaria es suplementar, un término suplementa –y no complementa– el otro. Cuando uno de esos términos se torna “universal”, es decir, de representatividad general, lo que era jerarquía se transforma en abismo, y el segundo término se vuelve resto: ésta es la estructura binaria, diferente de la dual. (2013: 89)

La autora citada señala, en referencia a este tema, una diferencia entre su análisis y el de otras feministas descoloniales. Puntualmente, se distancia de la posición de Lugones (2008), quien sostiene que la intrusión de la estructura patriarcal sucede a partir de la conquista y colonización de América Latina. En tanto Segato (2018), en investigaciones que desarrolló durante la década de los años ochenta del siglo XX, ya confirmaba la existencia de lo que denominó un *patriarcado de baja intensidad* que se articuló con la estructura colonial de los conquistadores que portaba un “patriarcado de alta intensidad”. La autora afirma que, sin la presencia de una estructura patriarcal preexistente en los pueblos de Latinoamérica, la empresa de la Conquista no hubiera resultado tan exitosa.

En relación con estas ideas, Paredes (2017) denomina *entronque patriarcal* a la doble opresión sufrida por las mujeres colonizadas, por la violencia directa que provino de los conquistadores y por la que se prolongó y recrudeció a través de los hombres de sus propios pueblos. La autora lo afirma del siguiente modo:

Para nosotras la categoría *entronque patriarcal* deja claras las combinaciones, las alianzas, las complicidades entre hombres invasores colonizadores y hombres indígenas originarios de nuestros pueblos. Una articulación desigual entre hombres, pero articulación cómplice contra las mujeres, que confabula una nueva realidad patriarcal que es la que vivimos hasta el día de hoy. Con dolor entendemos que nuestros abuelos traicionaron a nuestras abuelas y hasta hoy nuestros *jilatas* o hermanos también se hacen cómplices del patriarcado y traicionan nuestras luchas como comunidades y como pueblos, de los cuales las mujeres somos la mitad. (2017: 6)

Propone la descolonización como un movimiento tendiente a cuestionar las prácticas heterosexuales impuestas y la discriminación o negación del reconocimiento de otras orientaciones sexuales, la monogamia y el matrimonio obligatorio de las mujeres, la violación

y la penalización del aborto. Extiende su comprensión del patriarcado no sólo a partir de la opresión de los hombres hacia las mujeres sino como un sistema que revela múltiples violencias y explotaciones hacia la tierra, la naturaleza, hacia las identidades de género no binarias e incluso hacia los hombres.

Feminismos, estudios de género y mujeres en situación de discapacidad

La narrativa canónica define el inicio del feminismo a partir de la Revolución francesa en el siglo XVIII. Diferentes autoras (Valcárcel, 1995; Varela, 2008; Reverter, 2003; Limic, 2015) refieren a momentos históricos fundantes del feminismo en la historia occidental que han sido caracterizados por los estudios de género como el feminismo de la igualdad y el de la diferencia. El primero suele considerarse el heredero del feminismo de la Ilustración y del movimiento del feminismo sufragista, teniendo como principal reclamo el acceso a los mismos derechos de los que gozan los hombres en el ámbito público, básicamente se trata del reconocimiento de los derechos sociales y políticos. En tanto que el feminismo de la diferencia pretende que se otorgue valor al lugar de las mujeres en todo aquello considerado como parte exclusiva de lo femenino enfrentando los mandatos de la sociedad y la cultura y “se centra precisamente en la diferencia sexual para establecer un programa de liberación de las mujeres hacia su auténtica identidad, dejando fuera la referencia de los varones” (Cavana, 2000 citado en Varela, 2008: 97).

Aún con sus diferencias ambos representan los intereses de mujeres occidentales, blancas y que no se encuentran en situación de discapacidad. Moscoso (2007) expone las debilidades del feminismo de la igualdad cuando sus demandas implican ajustarse a los parámetros de productividad y competencia para permitir la equiparación con los hombres, dando por sentado la existencia de un cuerpo único, legítimo y normativo, sin advertir que deja por fuera del acceso a los derechos que reclama a todas aquellas mujeres que no se presentan corporalmente en el mundo de la manera esperada.

Lo mismo ocurre con el feminismo de la diferencia, cuyos embates sobre los lugares asignados de madres



▪ Fotografía de joven indígena con muletas acompañado de mujer mayor, México, 2018 | Tomada de: El Siglo de Torreon

y esposas no fueron planteados como opción para las mujeres en situación de discapacidad, ya que la representación social sobre estas últimas es la de no contar con un cuerpo, una subjetividad y una responsabilidad que pudiera colocarlas en otro lugar que no fuera el de seres de cuidado, asexuadas o pasivas.

Según Arnau Ripollés (2005), el feminismo de la diversidad funcional² pone de manifiesto el esfuerzo que realizan las mujeres en situación de discapacidad no sólo por transponer el denominado *techo de cristal*³, sino también por remover las paredes de cristal del movimiento feminista que todavía no ha tomado en consideración la diferencia que implica la situación de discapacidad. La autora citada denomina *teoría de la doble discriminación* o *teoría de la discriminación múltiple* al intento de explicar que las mujeres en situación de discapacidad están expuestas a la discriminación por causa de la discapacidad y por su condición de género. Las discriminaciones múltiples se expresan en el caso de mujeres en situación de discapacidad que sufren más desventajas “por pertenecer a otras etnias y culturas, con otras tendencias sexuales” (2005: 18).

En relación con los estudios de género, el colectivo de mujeres en situación de discapacidad demanda a las investigaciones realizadas en este campo, poner en evidencia las particularidades de sus vidas con el objetivo de que se comprendan sus reclamos frente al sistema social que las oprime.

De acuerdo con Viñuela Suárez (2009), entre los trabajos pioneros que responden a esta demanda se destacan los estudios realizados por Rosemarie Garland-Thomson hacia fines de la década de los noventa en Gran Bretaña. Sus aportes subrayan aspectos que muestran los estudios de género en torno a la forma en que ha sido entendido el cuerpo y la opresión sobre el cuerpo de las mujeres, hallando coincidencia con lo que sucede en relación con el cuerpo en los estudios sobre la discapacidad. Realiza un análisis afirmando el carácter político vinculado a este tema y expresa que “las formas, a menudo en conflicto y siempre complejas, en que el feminismo ha politizado la materialidad de los cuerpos y ha reescrito la categoría ‘mujer’ combinan exactamente los métodos que deberían utilizarse para analizar la discapacidad” (Viñuela, 2009: 46).



■ Mujeres con discapacidad exhibiendo cartel en marcha de movimientos feministas, Quito (Ecuador), 2019, | Foto: Colectiva Vocxs. Tomada de: Labarraespaciadora

Se destacan también los trabajos de Jo Campling (1979) y Jenny Morris (1996), activistas del modelo social de la discapacidad⁴, quienes proponen analizar la situación de las mujeres y la discapacidad no sólo para revelar la estructura social que las oprime, sino también con la intención de construir, según sus palabras, “una representación de nuestra vida que combine las perspectivas feministas y de los derechos de las personas discapacitadas que no se centre sólo en nuestra exclusión, sino también en nuestra supervivencia” (Morris, 1996 citado en Cruz, 2013: 65).

Cruz (2013) explica que las investigaciones acerca de las mujeres en situación de discapacidad adquieren en general dos tendencias. Una, que conceptualiza como *victimista*, en la que se presenta a las mujeres en situación de discapacidad como seres pasivos, dependientes y en continuo sufrimiento por no responder a los valores que impone el patriarcado, tales como belleza, salud y fortaleza, y que permitan asegurar el cumplimiento de los papeles orientados a la maternidad; y la otra, cuyas principales referentes son

investigadoras en situación de discapacidad, tienen como propósito expresar la experiencia personal de la discapacidad a partir de la cual promueven la crítica a la tendencia de la víctima o de la tragedia personal. Es decir, sin renunciar a sus demandas frente a la opresión y la discriminación social, destacan las fortalezas con las cuales gestionan sus vidas y reclaman al movimiento feminista la inclusión de sus intereses a partir de su propia representación.

Díaz (2012), en la misma línea de argumentos críticos pero tomando como base las dimensiones que se refieren a la perspectiva del feminismo descolonial, propone un análisis a partir de cómo ha sido mirado el cuerpo de las personas en situación de discapacidad en la cultura occidental. Refiere a la importancia de considerar en las problemáticas de la discapacidad las múltiples y complejas opresiones a las que este colectivo es sometido.

En este escenario, la reciente emergencia de los estudios feministas de la discapacidad levanta un nue-

vo frente de críticas que afirma la falta de producción de conocimientos sobre la realidad de las mujeres en situación de discapacidad (Morris, 1993 citada en Cobeñas, 2018).

Angelino *et al.* (2013) confirman que docentes, investigadoras y activistas que participan de la Red Universitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos, conformada por instituciones de educación superior de Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Guatemala, México, Paraguay, Panamá, Perú y Uruguay, advierten sobre la escasa producción de conocimientos en torno a las temáticas de género y discapacidad.

Aun así, es posible mencionar en el presente trabajo y al precio de reconocer los límites que esta descripción pueda tener, los estudios desarrollados por investigadoras mexicanas en relación con la experiencia de la vida en pareja y la maternidad en mujeres en situación de discapacidad motórica (Cruz, 2004); los estudios de investigadoras argentinas sobre procesos de inclusión y exclusión educativa en jóvenes mujeres con discapacidad (Cobeñas, 2018); la temática de mujeres con discapacidad en la educación superior (Angelino *et al.*, 2013); la investigación sobre madres con hijos/as en situación de discapacidad, y el lugar del cuidado analizado desde perspectivas feministas (Angelino, 2014); el estudio sobre trabajo, género y discapacidad (Ferrari *et al.*, 2019); la investigación sobre los estereotipos vinculados a las mujeres en situación de discapacidad y la falta de acceso a sus derechos sexuales y reproductivos (Minieri, 2017b); el estudio sobre las obligaciones del Estado en relación con la salud sexual y reproductiva de niñas y mujeres en situación de discapacidad (Minieri, 2017a); la publicación realizada en el marco del Programa Sordas sin Violencia (PNUD, 2016), y otras importantes investigaciones que pueden no estar mencionadas aquí.

Por su parte, en América Latina el papel del Estado en relación con las problemáticas de la discapacidad no tiene las fortalezas necesarias para dar respuesta a las demandas de este colectivo social. Una de las razones está vinculada a la preeminencia del modelo médico-rehabilitatorio en las orientaciones de las políticas públicas y también en las prácticas profesionales de todos los ámbitos: médicos, educativos, jurídicos, laborales, sociales, entre otros (González, 2010).

En Argentina, las observaciones que realiza el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (Cedaw-ONU) en el 2016 sobre el séptimo informe presentado por nuestro país en el 2015, llaman la atención al Estado argentino sobre aquellas situaciones en las cuales las mujeres y niñas en situación de discapacidad pueden quedar expuestas a desigualdades, injusticias o violencias de cualquier tipo.

De manera alternativa al informe que eleva el Estado argentino, la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) y la Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia (ACIJ) presentan ante la ONU un informe en el que expresan claramente la falta de respuesta del Estado frente a las mujeres y niñas en situación de discapacidad en varios aspectos. Uno de éstos es el referido al acceso a la justicia. En este caso en particular, por no contar con dispositivos administrativos y judiciales en lenguaje simplificado que permitan a mujeres en situación de discapacidad intelectual y psicosocial comprender sus derechos y tomar decisiones al respecto.

También señalan en referencia a los estereotipos y prácticas nocivas, que las mujeres en situación de discapacidad con frecuencia sufren el maltrato judicial cuando les son quitados sus hijos/as por considerar que su discapacidad les imposibilita ejercer la maternidad. En este punto, denuncian el desconocimiento y la falta de cumplimiento de la Convención⁵ de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley 26.378) (Congreso de la Nación, 2008), a partir de la cual se prevé que el Estado provea las configuraciones de apoyo necesarias para la vida independiente, y advierte sobre la negativa de separar a niños/as de sus madres o padres por motivos de discapacidad.

Se señala en el informe de REDI-ACIJ, que el Plan Nacional de Acción para la Prevención, Asistencia y Erradicación de la Violencia contra las Mujeres (2017-2019), Ley 26.485, carece de la transversalización de las problemáticas de la discapacidad. De ese modo, las propuestas del mencionado Plan no han previsto la diversidad y complejidad de demandas de mujeres en situación de discapacidad. Así, por ejemplo, el servicio de la línea 144 que funciona veinticuatro horas para denunciar situaciones de violencia, no es accesible para mujeres sordas. Esto tiene efectos también sobre los datos que recogen las estadísticas de maltrato entre los que no figuran las mujeres en situación de discapacidad. En cuanto a la

articulación con organizaciones de la sociedad civil, tales como el colectivo Ni una Menos⁶, se señala que en la encuesta nacional realizada por la mencionada ONG, no se registra la participación de las mujeres en situación de discapacidad.

Otros aspectos importantes son revelados por este informe alternativo. Entre éstos se destacan los referidos a educación, trabajo y salud. En cuanto a educación se plantea la falta de información sobre la cantidad de mujeres en situación de discapacidad que están cursando sus estudios en el sistema educativo formal, más aún cuando se trata de cifras que refieren a la asistencia a escuelas ordinarias, es decir, no a quienes están en escuelas especiales. En relación con el empleo, marcan la brecha que existe entre varones y mujeres en situación de discapacidad en cuanto al acceso al empleo.

Más preocupante resultan los datos referidos a la salud sexual, reproductiva y no reproductiva de mujeres en situación de discapacidad. Por ejemplo, la falta de accesibilidad física impide que mujeres en situación de discapacidad motórica demoren sus controles ginecológicos por no contar con camillas adecuadas. La falta de accesibilidad comunicacional obstaculiza la toma de decisiones de las mujeres en situación de discapacidad tanto para la concepción como para la anticoncepción. Tal es el caso de mujeres en situación de discapacidad visual que necesitan de terceros para la lectura de las pruebas que confirman el embarazo, así como también para la administración de las llamadas *pastillas anticonceptivas*. También, las mujeres sordas que se comunican por medio de la lengua de señas argentina (LSA) tienen dificultades cuando las instituciones de salud no cuentan con intérpretes.

Particularmente, en relación con sus derechos sexuales, reproductivos y no reproductivos, las más expuestas suelen ser aquellas mujeres que se encuentran en situación de discapacidad intelectual o con diagnósticos de enfermedades psicosociales, ya que se registran prácticas de esterilización forzada, de manera frecuente.

Hacia la conceptualización de la colonialidad de la capacidad

Luego de los argumentos hasta aquí expuestos, podríamos decir que una reconceptualización de la



■ Mujeres con diversidad funcional visitan el Museo del Prado, Madrid (España), 2015 | Tomada de: Solidarios

discapacidad en clave latinoamericana y los aportes del feminismo descolonial nos permitirían referirnos a una *colonialidad de la capacidad*.

Para avanzar en esas ideas es necesario explicar las relaciones que se evidencian entre género, raza y discapacidad, donde parece existir un sustrato común sobre el cual se edifica la desigualdad. En este sentido, y de acuerdo con autoras del feminismo descolonial, el *género* es una categoría que se construye con el patriarcado y representa la primera forma de jerarquización y estratificación a partir de una desigualdad política que tiene como fundamento una diferencia biológica (Segato, 2014).

De manera similar, la *raza*, categoría que se inaugura con el proceso de conquista y colonización de América Latina, da lugar a la construcción jerárquica de la sociedad a partir de la marcación racial, instaurando esta posición de subordinación como un “fenómeno natural y no de la historia del poder” (Quijano, 1992: 12). Con el nacimiento de la ciencia moderna, se seculariza esta categoría, y es el conocimiento científico producido desde Europa el que justifica y legitima esa desigualdad.

Lo mismo ocurre para la categoría *discapacidad*. Es decir, la hegemonía del paradigma moderno/colonial y la posición epistemológica eurocentrada dejó como válida una única y aislada forma de comprender las múltiples existencias en las que los seres humanos nos presentamos en el mundo.

Estas interpretaciones dieron lugar al fortalecimiento del racismo científico que, junto con el auge de las interpretaciones de la teoría de Darwin y sus derivacio-



▪ Fotografía de mujer mayor y hombre ciego con bastón, caminando en la calle en tiempos de la pandemia Covid-19, Bolivia, 2020 | Tomada de: Diario La Izquierda

nes, colocan a las personas en situación de discapacidad en un franco plano de inferioridad. Vemos así repetir el esquema que se refleja claramente en el género y la raza. Esto es, atribuir a una conformación biológica-psicológica-cognitiva poco frecuente, una desigualdad política.

Así, de la misma manera que nombramos una *colonialidad del poder* para expresar los efectos de la raza y el racismo, y nombramos como *colonialidad del género* a la estructura de opresión construida sobre las mujeres e identidades de género no binarias, podemos nombrar como *colonialidad de la capacidad* a la desarticulación, borramiento y reemplazo por parte del pensamiento moderno/colonial, de la ética comunal de reciprocidad y cooperación propias de la cosmovisión de nuestros pueblos latinoamericanos, y de las lógicas que les corresponden a las formas de organización y gestión del trabajo y los recursos para la existencia.

Para comprender mejor lo que sugiero denominar *colonialidad de la capacidad*, será necesario explicitar cómo ha sido definida la capacidad en el marco de la colonial/modernidad. Según Barnes (1998), quien recoge las posturas de diferentes vertientes que podrían explicar el origen del trato social hacia las personas en situación de discapacidad y la opresión a la que han sido sometidas durante siglos, una línea cultural que se puede identificar en los inicios de la sociedad occidental, principalmente representada a través de las sociedades griega y romana, es el núcleo puesto en los valores de perfección del cuerpo y la potencia intelectual.

En sentido contrario, Rojas (2015) explica que, en la sociedad maya, antes de la Conquista, la evidencia de algún rasgo corporal poco frecuente otorgaba prestigio y



▪ Marcha de mujeres sordas y feministas, Chile, 2019 | Tomada de: Fes-minismos

poder a la persona que lo portaba, ya que se asociaba a la intervención de lo divino sobre ella. Incluso, se convertía en un requisito para ocupar cargos de poder público en la toma de decisiones sobre la comunidad. Citando a Ruiz (2006), la autora describe:

[...] no sólo respetaban a sus discapacitados sino que consideraban la discapacidad como signo de nobleza, huella de un toque divino, por lo cual deformaban voluntariamente el cráneo de los recién nacidos y no aceptaban un mandatario que no fuese por lo menos bizco, a ser posible deforme. (Ruiz, 2006 citado en Rojas, 2015: 177)

Las vertientes materialistas en la sociedad occidental, según Barnes (1998), entienden que la discapacidad es el resultado del surgimiento del capitalismo y su necesidad de alimentar el trabajo en las fábricas de los países occidentales durante el siglo XIX. Los acontecimientos sucedidos durante el siglo XVIII con los valores de la Ilustración y los inicios de la industrialización en Europa, inauguran la categoría de la *discapacidad* que se fortalece con los efectos del darwinismo en el siglo siguiente.

Es decir, si hacemos un recorrido en el sentido de cómo era entendida la capacidad en cada uno de estos momentos históricos y según la vertiente cultural y la vertiente material que describe Barnes (1998), tenemos el equivalente a cuerpo perfecto, potencia intelectual, razón y sujeto individual que aporta su fuerza de trabajo al engranaje de la maquinaria de acumulación de la riqueza. Todos los que no responden a estos valores de la sociedad occidental en los diferentes momentos históricos resultan ser los maldecidos, anormales, improductivos y deshechos del sistema.

En este punto es crucial entender el impacto del modelo productivo capitalista para originar la categoría *discapacidad*, porque sólo puede entenderse en el marco de las relaciones de producción atadas a las formas sociales de organización del trabajo en la sociedad occidental. Esto es, la capacidad es sinónimo de productividad, eficacia, eficiencia, y la discapacidad, su contrario.

Por este motivo es que algunos/as hemos hablado hasta aquí de *situación de discapacidad* para referirnos a los grupos sociales que en el marco de la estructura social están limitados por las condiciones materiales de existencia y las relaciones sociales que les corresponden en el marco de las sociedades capitalistas. Estas relaciones materiales y simbólicas con el capital ubican a determinados sujetos en el margen o por fuera de las fuerzas de producción, dejándolos en situación de discapacidad.



▪ Foto. Adulto mayor sin un brazo, Sri Lanka (India) | Tomada de: Pxfuel

No obstante, esta nominación puede ser revisada a la luz del planteamiento del pensamiento descolonial en relación con lo que Grosfoguel (2006) sostiene cuando afirma que el problema de la crítica occidentalizada es haber creído, desde una posición eurocentrada, que el problema del sistema es económico, coincidiendo de este modo con la postura del marxismo frente a la economía política. Desde la crítica descolonial, el problema que nos mantiene en la situación de dominación y explotación no tiene su génesis en lo económico sino en la existencia de una civilización que impone su única perspectiva para lo social, lo económico, lo sexual, lo espiritual y lo epistémico, a partir de un complejo entramado de dimensiones que configura toda la cosmovisión de la colonial/modernidad, y que se sostiene en un sistema económico, en este caso el capitalismo.

De esta manera, si nos remitimos a nuestra propia realidad latinoamericana, Quijano (2014) afirma que

[...] la reciprocidad como relación social básica y la comunidad como forma de organización y de gestión del trabajo y de los recursos, así como de marco de una existencia social global, fueron los elementos centrales de la vida social en el territorio que ocupa hoy América Latina, antes del período colonial. (2014: 230)

La diversidad de pueblos precolombinos tenía en común una cosmovisión en la que cada aspecto de lo humano y la

naturaleza estaban pensados dentro de una relación de complementariedad que permitía el equilibrio. En ese contexto, las relaciones económicas y la compleja organización social del trabajo se mantenían alrededor de un eje estructurador en vinculación con una lógica de reciprocidad absoluta donde se articulaban incluso sus espiritualidades; todo lo que se producía para la subsistencia tenía como referencia la relación con la familia, la comunidad y el medio ambiente; nada podía generarse en forma individual sin estar enmarcado en el bien de la comunidad. La

principal finalidad de estas relaciones de producción se orientaba hacia el cuidado y la preservación de todas las formas de vida (Huanacuni, 2010).

En la cosmovisión andina, particularmente en el pueblo inca, el *ayni* y la *minga* eran las dos formas en que se organizaba el trabajo. El primero condicionado por los grupos familiares o *ayllus*, cuya relación de reciprocidad era continua, obligatoria y permanente. Se trataba de la disposición de la fuerza de trabajo de un individuo o un grupo al servicio de

individuos o grupos que al mismo tiempo quedaban en deuda de reciprocidad para cuando quien o quienes habían prestado ese servicio lo requirieran. Dado que esos trabajos se vinculaban a las tareas relacionadas con la construcción de casas, de almacenes, sepulturas, actividades destinadas a la preparación de la tierra para la siembra y la cosecha, las relaciones de reciprocidad y la cooperación se daban a perpetuidad.

La segunda forma de organización del trabajo, la *minka* o minga, estaba destinada al trabajo comunitario donde los beneficiados eran los *ayllus* en su totalidad. Se trataba de grandes obras como la construcción de templos, caminos, terrazas para el cultivo, canales de riego, puentes, etcétera. Esta forma de colectividad laboral no implicaba una obligación de retribuir el trabajo pero igualmente se realizaba porque garantizaba el bienestar de todo el pueblo. Entre los trabajos que correspondían a la minga se encontraban también “el cuidado de las tierras de huérfanos, inválidos, viudas, enfermos y ancianos del *ayllu*” (Altamirano y Bueno, 2011: 55).

Rostworowski (2005) explica que este sistema laboral tenía una unidad de organización llamada *mita*⁷, que permitía realizar diferentes trabajos a partir de un ordenamiento cíclico y atendiendo a diferentes tipos de producción, según el territorio del que se tratara. Así era posible distinguir una mita agraria, una mita minera, una mita guerrera, etcétera. Dado que existía una clasificación jerárquica en términos de estratos sociales, con la mita se cumplía con las necesidades de cada nivel, ya fuera el familiar, el del Estado o el de los sacerdotes. Pero como existía la reciprocidad, durante el trabajo destinado a beneficiarios que no fueran del *ayllu* familiar, la comida, la bebida y la música eran proporcionadas por el destinatario de ese trabajo, así fuera el inca o los líderes religiosos.

La ética comunal de reciprocidad y cooperación obligaba al trabajo a todas las personas que formaban parte de la comunidad. Cada cual de acuerdo con su capacidad, de esta forma, las personas en situación de discapacidad también realizaban su aporte. Según los/as autores/as (Muñoz, 2004; Rostworowski, 2005; Altamirano y Bueno, 2011) que toman como referencia los documentos escritos por cronistas de la época colonial, se pone de manifiesto la alusión directa a esa población. Así es posible leer en *Comentarios reales de los incas* (1985 [1609]), realizado por el es-

critor peruano Inca Garcilaso de la Vega en 1609, la alusión a quiénes quedaban exceptuados de trabajar y quiénes no:

[...] los sordos y mudos no eran libres porque podrían trabajar, de manera que, bien mirado, el trabajo personal era el tributo que cada uno pagaba [...] el oficio propio de los ciegos era limpiar el algodón de las semillas o granillos que tiene dentro de sí, y desgranar el maíz de las mazorcas en que se cría. (De la Vega, 1985 [1609]: 226)

En el marco de estas formas de organización social del trabajo y de distribución de los recursos económicos, las situaciones de pobreza no existían porque las reglas de reciprocidad y colectividad alcanzaban al incanato que se encargaba de proveer de lo necesario a la población que no contaba con relaciones de parentesco extendidas, es decir, que tenía una familia poco numerosa.

La pobreza o la riqueza en estas comunidades no estaba ligada a la cantidad de objetos materiales que se poseyeran de manera individual, sino a la mayor o menor cantidad de relaciones de parentesco o al número de familiares a los que se pudiera recurrir. Tal como lo expresa Rostworowski (2005), los conquistadores se sorprendieron al no encontrar evidencias de carencias materiales en la población indígena: “¿Sobre qué se apoyaba el incario al no conocer el uso del dinero y dominar sobre un territorio sumamente amplio y extendido? Al arribar a estas tierras, los hispanos hallaron un país organizado y planificado, sin rastros de pobreza” (Rostworowski, 2005: 19).

Resulta significativa la diferencia que tenían nuestros pueblos originarios en la manera de comprender la riqueza y la pobreza, ya que éstas eran directamente proporcionales a la cantidad de vínculos que cada persona poseía. Las relaciones intersubjetivas y las prácticas sociales que resultaban de cada comunidad representaban su mayor poder. Eso garantizaba que nadie quedara excluido del sistema. Sólo eran rechazados aquellos integrantes de los *ayllus* que se negaban a participar del sistema de reciprocidad y cooperación.

Las lógicas comunales, de reciprocidad y colectividad fueron objetivo de la destrucción y el despojo que se inició con la Conquista. Con la implantación de la lógica civilizatoria de la colonial/modernidad se posibilitó el arraigo del mayor sistema económico

denominado *capitalismo*. De acuerdo con Grosfoguel (2008), la relación de complementariedad que los pueblos indígenas tenían con la naturaleza y con todas las formas de vida contenidas en ésta fue desarticulada, borrada y reemplazada por la dominación y la explotación.

Como lo expresamos más arriba, la resultante de la actual fase del capitalismo global ha colocado a las personas en situación de discapacidad en una relación material y simbólica directamente vinculada a la colonialidad de la capacidad, dada la forma en que hoy se entiende esa relación con el trabajo. Es decir, los cuerpos y las inteligencias definidas desde el esquema de la colonial/modernidad no son capaces de proveer al sistema la generación y acumulación de riquezas para el mundo occidental.

De acuerdo con lo expuesto, si reconstruimos las lógicas a partir de las cuales se define la capacidad/ discapacidad para el mundo de la *colonial/modernidad*, categoría nacida en relación con los sistemas y las relaciones de producción de la sociedad occidental, y la contrastamos con la forma en que puede ser entendida la capacidad recuperando el aporte de la reflexión descolonial para comprender formas de relación de producción otras, podríamos mantener la tesis de una

colonialidad de la capacidad, porque para los pueblos originarios no existiría una idea representativa de la discapacidad como equivalente a carencia, déficit o falta en un sujeto individual que no produce riquezas en términos de objetos.

La colonialidad de la capacidad explica cómo se define la capacidad a partir de la individualización de las posibilidades humanas de hacer frente a la vida y la inauguración de la discapacidad a partir de la generación del esquema del racismo (Angelino, 2012; Chávez, 2011). Todo eso frente a estructuras de poder que fundan categorías sociales que a su vez nos dejan en la situación de exclusión, dominación y explotación.

El esfuerzo por descolonizar la situación de discapacidad debería orientarse hacia la recuperación de imágenes, principios, representaciones, cosmovisiones de nuestros pueblos latinoamericanos y caribeños, así como valorizar el inmenso potencial de praxis política que nos constituye como pueblos conformados al calor de la historia colonial y la permanente memoria ancestral que sale al encuentro para recordarnos la necesidad de recuperar las prácticas humanizadoras y el equilibrio con todo lo existente, a partir del cuidado y la preservación del ambiente y todas las formas de vida.



▪ Poster con dibujo de persona punk en silla de ruedas con fuego, 2018
| Tomada de: Jornadas cojas, transfeministas y otras rarezas

Notas

1. Grosfoguel (2012) alude al pensamiento de Frantz Fanon sobre el colonialismo y la racialización y toma el concepto de *línea de lo humano* que refiere a una línea imaginaria a partir de la cual se construye una jerarquía de superioridad e inferioridad entre sujetos y pueblos. Por encima de esta línea se encuentra el hombre blanco-occidental y, por debajo, todos los sujetos y pueblos racializados.
2. El feminismo de la diversidad funcional es el que se ocupa de poner al descubierto las situaciones de vulneración de derechos de las mujeres con diversidad funcional. Con este último término, propuesto por Romañach y Lobato (2005), reemplaza el de *discapacidad*, siendo una forma de alejarse de las denominaciones estigmatizantes.
3. “[...] término que se popularizó en 1986 en un artículo del *Wall Street Journal* que describía las barreras invisibles que enfrentan las mujeres conforme se acercan a la cima de la jerarquía corporativa” (Bucio, 2014: 8).
4. *Modelo social* es el nombre que le da Mike Oliver al modo de explicar la discapacidad como “la desventaja o limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que tiene en escasa o en ninguna consideración a las personas con insuficiencias, y por lo tanto las excluye de la participación en las actividades sociales generales”, y diferencia entre discapacidad e insuficiencia, definiendo la insuficiencia como “la carencia total o parcial de un miembro, o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuoso” (Upias, 1976 citado en Oliver, 1998: 41).
5. La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) representa el instrumento legal por el cual las personas en situación de discapacidad abogan por sus derechos. Argentina adhirió en el 2008 y adquirió jerarquía constitucional en el 2014.
6. “Ni una menos” es la consigna bajo la cual en junio del 2015 miles de personas se movilizaron en Argentina frente al dramático aumento de feminicidios. Mujeres organizadas que provenían de diferentes ámbitos (periodismo, arte, ciencias y militantes feministas) iniciaron una campaña que se repite hasta la actualidad con el propósito reclamar por medidas de protección para las mujeres y otras identidades de género.
7. “El término *mita* [...] implica cierto concepto filosófico andino de un eterno retorno” (Rostworowski, 2005: 21).

Referencias bibliográficas

1. ALTAMIRANO, Alfredo y Alberto Bueno, 2011, “El ayni y la minka: dos formas colectivas de trabajo de las sociedades pre-Chavín”, en: *Investigaciones Sociales Arqueología*, Vol. 15, No. 27, Unmsm/IIHS, pp. 43-75.
2. ANGELINO, María, 2012, “La producción ideológica del déficit: la discapacidad como racismo”, en: *Conferencia 7º Jornadas Nacionales de Discapacidad y Derechos Humanos*, UNRC, Río Cuarto, Córdoba, 31 de octubre-2 de noviembre.
3. ANGELINO, María, 2014, *Mujeres intensamente habitadas: ética del cuidado y discapacidad*, Entre Ríos, La Hendija.
4. ANGELINO, María *et al.*, 2013, “Mujeres y discapacidad en educación superior: puertas entreabiertas”, en: *Discapacidad, Estado y Justicia*, pp. 81-104.
5. ARNAU, María, 2005, “Otras voces de mujer: el feminismo de la diversidad funcional”, en: *Asparkia*, No. 16, pp. 12-26.
6. BARNES, Colin, 1998, “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental”, en: Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
7. BUCIO, Angélica, 2014, *Brechas de género: la mujer mexicana entre el suelo pegajoso y el techo de cristal*, México, Instituto Tecnológico Autónomo de México.
8. CAMPLING, Jo, 1979, *Better Lives for Disabled Woman*, Londres, Virago Handbooks.
9. CHÁVEZ, Facundo, 2011, “El modelo social de la discapacidad”, en: *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*, Buenos Aires, Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI).
10. COBEÑAS, Pilar, 2018, “Investigar con mujeres con discapacidad: reflexiones epistemológicas y metodológicas desde el enfoque feminista-emancipador”, en: *Rev. Bras. Estud. Pedagóg.*, Brasilia, Vol. 99, No. 251, p. 132-147.

11. CONGRESO de la Nación, 2008, “Ley No. 26.378. Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad”, Buenos Aires. Argentina.
12. CRUZ, María, 2013, “Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo”, en: *Revista de Investigación y Divulgación sobre los Estudios de Género*, No. 12, Época 2, Año 19, pp. 51-71.
13. CRUZ, María, 2004, “Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad”, en: *Política y Cultura*, No. 22, pp. 147-160
14. DE LA VEGA, Garcilaso, 1985 [1609], *Comentarios reales*, Lima, Del Centenario.
15. DÍAZ, Raúl, 2012, “Discapacidad y mirada colonial: reflexiones desde perspectivas feministas y descoloniales”, en: Amelia Dell’Anno *et al.*, *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*, Paraná, Universidad Nacional de Entre Ríos-Facultad de Trabajo Social.
16. DUSSEL, Enrique, 2007, *Hacia una política de la liberación*, México, Plaza y Valdés.
17. FERRARI, Marcela *et al.*, 2019, “El trabajo desde la perspectiva de género frente a las problemáticas de la discapacidad: la paradoja exclusión-inclusión”, en: Marcela Méndez y Bibiana Misischia (comps.), Julio Putallaz (coord.), *Políticas en educación superior en las universidades públicas discapacidad y universidad período 2014-2016*, Corrientes, Universidad Nacional del Noroeste-Consejo Interuniversitario Nacional.
18. GONZÁLEZ, Pilar, 2010, “Las mujeres con discapacidad y sus múltiples desigualdades: un colectivo todavía invisibilizado en los Estados latinoamericanos y en las agencias de cooperación internacional”, en: *Congreso Internacional 1810-2010: 200 años de Iberoamérica: XIV Encuentro de Latinoamericanistas Españoles*, pp. 2737-2755, Santiago de Compostela, 15-18 de setiembre.
19. GROSFUGUEL, Ramón, 2006, “La descolonización de la economía política y los estudios poscoloniales: transmodernidad, pensamiento fronterizo y colonialidad global”, en: *Tabula Rasa*, No. 4, pp. 17-48.
20. _____, 2008, “Hacia un pluri-versalismo transmoderno decolonial”, en: *Tabula Rasa*, No. 9, pp. 199-215.
21. _____, 2012, “La descolonización del conocimiento: diálogo crítico entre la visión descolonial de Frantz Fanon y la sociología descolonial de Boaventura de Sousa Santos”, en: *El Correo de la Diáspora Latinoamericana*, agosto, pp. 97-108.
22. HUANACUNI, Fernando, 2010, *Buen vivir/vivir bien: filosofía, políticas, estrategias y experiencias regionales andinas*, Lima, Coordinadora Andina de Organizaciones Indígenas (CAOI).
23. LIMIC, Tijana, 2015, “Para un diálogo interepistémico y decolonial entre feministas occidentales y no occidentales”, en: *Tabula Rasa*, No. 23, pp. 133-156.
24. LUGONES, María, 2008, “Colonialidad y género”, en: *Tabula Rasa*, No. 9, pp. 73-101.
25. _____, 2011, “Hacia un feminismo descolonial”, en: *La manzana de la discordia*, Vol. 6, No. 2, pp. 105-119.
26. MESCHINI, Paula y Luis Porta, 2017, “Indisciplinas: movimientos intrusos a favor de la perspectiva descolonial”, en: María Hermida y Paula Meschina (comps.), *Trabajo social y descolonialidad: epistemologías insurgentes para la intervención en lo social*, Mar del Plata, Universidad Nacional de Mar del Plata.
27. MINIERI, Sofía, 2017a, *El derecho de las personas con discapacidad a la salud sexual y reproductiva: 20 preguntas fundamentales sobre las políticas públicas del Estado Argentino*, Buenos Aires, Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI).
28. _____, 2017b, *Derechos sexuales y derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad: aportes teóricos para una agenda de incidencia inclusiva*, Buenos Aires, Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI).
29. MORRIS, Jenny, 1996, “Mujeres discapacitadas y feminismos”, en: Jenny Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*, Madrid, Narcea.
30. MOSCOSO, Melania, 2007, “Menos que mujeres: los discursos normativos del cuerpo a través del feminismo y la discapacidad”, en: Jesús Arpal e Ignacio Mendiola, *Estudios sobre cuerpo, cultura y tecnología*, Bilbao, Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, pp. 185-195.
31. MUÑOZ, Alberto, 2004, “La organización del trabajo en el pueblo Inca”, en: *El Graduado: Boletín Informativo del Ilustre Colegio Oficiales de Graduados de Madrid*, No. 45, pp. 92-94.
32. OLIVER, Mike, 1998, “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en: Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.
33. ORGANIZACIÓN de las Naciones Unidas (ONU), 2006, *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Nueva York, ONU.

34. PAREDES, Julieta, 2017, “El feminismo comunitario: la creación de un pensamiento propio”, en: *Corpus*, Vol. 7, No 1.
35. PROGRAMA de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), 2016, *Sordas sin violencia: haciendo caminos, experiencias, sistematización y nuevos desafíos*, tomado de: <file:///C:/Users/rpini/Documents/Trabajo%20Ruth%20marzo%202020/PNUDArgent-SistematizacionPSSVfinal.pdf>.
36. QUIJANO, Aníbal, 1992, “Colonialidad y racionalidad/modernidad”, en: *Perú-Indig.*, Vol. 13, No. 29, pp. 11-20.
37. _____, 2014, “¿Del ‘polo marginal’ a la ‘economía alternativa’?” en: Aníbal Quijano, *Cuestiones y horizontes: de la dependencia histórico-estructural a la colonialidad/descolonialidad del poder*, Buenos Aires, Clacso.
38. RED por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) y Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia (ACIJ), 2016, *Situación de las mujeres con discapacidad en Argentina: informe presentado ante el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, 65º período de sesiones ONU*, REDI/ACIS.
39. REVERTER, Sonia, 2003, “La perspectiva de género en la filosofía”, en: *Feminismo/s 1*, pp. 33-50.
40. ROJAS, Sonia, 2015, “Discapacidad en clave decolonial: una mirada de la diferencia”, en: *Realis*, Vol.5, No. 1, pp. 175-202.
41. ROMANACH, Javier y Manuel LOBATO, 2005, “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”, en: *Foro de Vida Independiente*, España.
42. ROSTWOROWSKI, María, 2005, “Redes económicas del Estado inca: el ‘ruego’ y la ‘dádiva’”, en: *El Estado está de vuelta: desigualdad, diversidad y democracia*, Lima, IEP, pp. 13-47.
43. RUIZ, Andrés, 2006, *Estudios de la cultura Maya*, México, Universidad Autónoma de México.
44. SEGATO, Rita, 2013, *La crítica de la colonialidad en ocho ensayos*, Buenos Aires, Prometeo.
45. _____, 2014, “Colonialidad y patriarcado moderno: expansión del frente estatal, modernización y vida de las mujeres”, en: Yuderkys Espinosa, Diana Gómez y Karina Ochoa (eds.), *Tejiendo de otro modo: feminismo, epistemología y apuestas decoloniales en Abya Yala*, Popayán, Universidad del Cauca.
46. _____, 2018, *Contra-pedagogías de la crueldad*, Buenos Aires, Prometeo.
47. VALCARCEL, Amelia, 1995, “Feminismo y poder político”, en: Cándida Martínez López (comp.), *Feminismo, ciencia y transformación social*, Granada, Universidad de Granada.
48. VARELA, Nuria, 2008, *Feminismo para principiantes*, Barcelona, B.S.A.
49. VIÑUELA, Laura, 2009, “Mujeres con discapacidad: un reto para la teoría feminista”, en: *Feminismo/s*, No. 13, junio, pp. 33-48.



■ Graffiti de mujer embarazada en silla de ruedas, stencil, Polonia, 2013 | Tomada de: Sprawni Lublin

- *Persona ciega en museo palpando una pintura*, Madrid (España), 2015 | Tomada de: Fresh Print



- *Primer plano manos palpando una pintura*, Madrid (España), 2015 | Tomada de: Fresh Print

Discapacidad y sexualidad en América Latina: hacia la construcción del acompañamiento sexual*

Deficiência e sexualidade na América Latina: para a construção do acompanhamento sexual

Disability and Sexuality in Latin America: Towards the Construction of Sexual Accompaniment

María Noel Míguez Passada**

DOI: 10.30578/nomadas.n52a8

El presente artículo tiene como objetivo analizar las luchas por el reconocimiento en la relación sexualidad-discapacidad en América Latina, con miras a la construcción del rol y la figura del acompañamiento sexual para personas en situación de discapacidad (PsD) con dependencia severa. Adelanta unas primeras conclusiones sobre las lógicas normativas, de poder, religiosas y simbólicas que circundan esta figura.

Palabras clave: discapacidad, sexualidad, dependencia, acompañamiento sexual, reconocimiento, derechos.

O presente artigo tem como objetivo analisar as lutas pelo reconhecimento na relação sexualidade-deficiência na América Latina, com vista à construção do papel e a figura do acompanhamento sexual para pessoas em situação de deficiência (PsD) com dependência severa. Adianta umas primeiras conclusões sobre as lógicas normativas, de poder, religiosas e simbólicas que circundam esta figura.

Palavras-chave: deficiência, sexualidade, dependência, acompanhamento sexual, reconhecimento, direitos.

The objective of this article is to analyze the struggles for recognition around the sexuality-disability relation in Latin America. It aims at building the role and figure of sexual accompaniment for people with disabilities with severe dependency. It brings forward some initial conclusions about the normative, power, religious, and symbolic logics surrounding this figure.

Keywords: Disability, Sexuality, Dependency, Sexual Accompaniment, Recognition, Rights.

* El presente artículo es producto de la investigación posdoctoral titulada "Cuerpos vivos, cuerpos sentidos: acompañamiento sexual para personas en situación de discapacidad en América Latina y Europa", llevada adelante en la Universidad de Buenos Aires (UBA), período 2018-2019, la cual versó sobre la deconstrucción del rol y la figura del acompañamiento sexual para personas en situación de discapacidad (PsD) con dependencia severa en América Latina y Europa. El financiamiento fue propio.

** Profesora titular del Departamento de Trabajo Social-Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República (Udelar), Montevideo (Uruguay). Posdoctora en Ciencias Sociales de la UBA (Argentina); Posdoctora en Prácticas y Representaciones Políticas, París 7 (Francia); Doctora en Ciencias Sociales de la UBA (Argentina); Magíster en Servicio Social de la Universidad Federal de Río de Janeiro (UFRJ) (Brasil), y Licenciada en Trabajo Social de Udelar (Uruguay). E-mail: marianoel.miguez@cienciassociales.edu.uy

original recibido: 13/01/2020
aceptado: 27/03/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 133-147

Introducción

La temática de la discapacidad ha comenzado a tener mayor visibilidad en este siglo XXI, fundamentalmente a partir de la generación consensuada de un marco normativo internacional, tal como la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas (2006). La mayoría de los países han signado y ratificado tanto la CDPD como su Protocolo Facultativo, lo cual ha contribuido a materializar en un marco normativo potente diversas luchas por el reconocimiento que desde distintos lugares se fueron llevando adelante en la segunda mitad del siglo XX. En este contexto, la sexualidad de las personas en situación de discapacidad (PsD) podría haber tenido un reconocimiento mayor y no sólo haberse remitido a la salud sexual y reproductiva, o a lo que pueda desprenderse de los intersticios de los literales n (autonomía y toma de decisiones de las PsD) y q del Preámbulo (situaciones de vulnerabilidad de niñas y mujeres en situación de discapacidad en relación con abusos y explotación). Varias pueden ser las especulaciones del porqué, pero, en concreto, poco se habla en dicha normativa sobre la temática y, menos aún, cuando se trata de PsD con dependencia severa¹.

En el marco del Posdoctorado en Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires (UBA) (Argentina), cohorte 2018, se realizó la investigación titulada “Cuerpos vivos, cuerpos sentidos: acompañamiento sexual para personas en situación de discapacidad con dependencia severa en América Latina y Europa”, cuyo tema versó sobre la relación discapacidad-sexualidad, específicamente sobre el rol y la figura del acompañamiento sexual para PsD con dependencia severa en ambos continentes. El proceso de delimitación del objeto entrañó como sustancia el análisis de dicha relación, en

el entendido de que no pueden atribuirse verdades absolutas que medien, clasifiquen y demarquen esta conjunción. Los objetivos específicos versaron sobre deconstruir teóricamente la relación discapacidad-sexualidad en la contemporaneidad, conocer el estado de la cuestión sobre el acompañamiento sexual para PsD en Europa y América Latina, reflexionar sobre el rol y la figura del acompañamiento sexual para PsD con dependencia severa a partir de las voces de distintos actores en vinculación directa con la temática.

En la especificidad del presente artículo, se propone reflexionar sobre parte de los datos surgidos del trabajo de campo llevado adelante en América Latina (mayo del 2018-septiembre del 2019)² para dicha investigación, en cuanto a las luchas por el reconocimiento de la temática. Se toma como referencia la teoría del reconocimiento, a través de Axel Honneth (1997, 2007, 2011), en una apuesta constante por deconstruir interiorizaciones naturalizadas y legitimaciones instituidas. En este sentido, se retoman las preguntas iniciales que han sido motores para la delimitación del objeto: ¿cómo se comprende la relación discapacidad-sexualidad en la contemporaneidad? ¿Qué implica el acompañamiento sexual para PsD? ¿Qué países lo están llevando adelante y en qué condiciones? ¿Aparece este rol y figura a partir de luchas por el reconocimiento de las PsD? ¿Se piensa este rol y figura en consonancia con los deseos, las pasiones, los sentires y las opiniones de las PsD?

La lógica de exposición que se lleva adelante en el presente artículo da cuenta de un primer punto en el cual se desarrolla el mapeamiento del campo de investigación en la especificidad latinoamericana. Pos-

teriormente, se introduce someramente cómo la CDPD aborda la temática de la sexualidad en las PsD y su correlato (o no) en las normativas nacionales de los países del muestreo. Luego, a través de la teoría del reconocimiento, se van hilvanando los discursos surgidos del trabajo de campo realizado, analizando la relación sexualidad-discapacidad mediada por lógicas normativas, de poder, religiosas y simbólicas. Se plantea un último punto sobre cómo se podría materializar el rol y la figura del acompañamiento sexual en los países del muestreo. El presente artículo se cierra con las reflexiones que habilitan nuevas aperturas.

Mapeamiento del campo

La temática de la discapacidad ha comenzado a visibilizarse en la última década en América Latina con la ratificación en sus países de la CDPD y de su Protocolo Facultativo. Ello viene generando el reconocimiento de las PsD como sujetos de derecho en igualdad de condiciones que el resto de la población.

En este entramado, el modelo social de la discapacidad, con su punto de partida en los *disability studies* anglosajones de los años sesenta, ha ido encontrando un punto de anclaje en la arena política, sindical y de la sociedad civil organizada, más allá de su desarrollo desde hace dos décadas en el ámbito académico. Con el lema “Nada sobre nosotros/as, sin nosotros/as”, las PsD resultan parte medular en este modelo social, ya sea en lo concreto de la discapacidad como en lo genérico societal. Sin embargo, en una América Latina aún subordinada a las lógicas médicas de la modernidad occidental, la concreción de este modelo continúa en franca tensión a la hora de materializarlo en políticas, programas, acciones, prestaciones, etcétera. Discursos basados en derechos y hechos que van por el camino antagónico no hacen más que generar distancias cuando el encuentro debería ser la sustancia. Ello genera, a nivel de la sociedad, y específicamente para las PsD y sus familias, tener que comprender (y adecuarse) a un ida y vuelta constante entre lo que se piensa, lo que se dice y lo que se hace en torno a la temática.

Desde este modelo, la sexualidad es considerada parte constitutiva del ser, en una generalidad que trasciende cuerpos, corporalidades, maneras de expresarla y de vivirla. Estar o no en situación de discapacidad no

debería ser una línea demarcatoria para su concreción, sin embargo, lo es en la producción sistemática de una brecha que se hace abismo entre dichos y hechos en la relación discapacidad-sexualidad. Las preconiones sobre la sexualidad de las PsD (más aún con dependencia severa) son tales, que se reproducen acriticamente lógicas binarias entre “normal”-“anormal”, “sexuado/a”-“asexuado/a”, “puede”-“no puede”, “cuerpos deseables y deseantes”-“cuerpos no deseables y no deseantes”, entre otras tantas (Míguez, 2019). Con ello se materializan acciones sobre estos cuerpos ubicados en situación de discapacidad, reproductoras del modelo médico rehabilitador, que constriñen toda posibilidad de ampliación de sus posibilidades.

En América Latina, las luchas por el reconocimiento (Honneth, 1997) de esta población comienzan a emerger muy tímidamente, con ritmos particulares en los distintos países, en ese vaivén constante entre lo que se piensa, lo que se dice y lo que se hace. Parecería haber un reconocimiento en la esfera del derecho a través de marcos normativos nacionales que, en la mayoría de los países, han ido acompasando el espíritu de la CDPD. Sin embargo, la especificidad de la sexualidad de las PsD halla sus complejidades, más aún cuando la CDPD no hace referencia directa a ésta, quedando la cuestión de su abordaje a la “buena disposición” de cada uno de los países, en un continente marcado fuertemente por lógicas religiosas, normativas, de poder y simbólicas.

El trabajo de campo llevado adelante en este continente para la presente investigación se desplegó en cuatro países: Argentina, Colombia, Costa Rica y Uruguay. Su selección estuvo basada en el trabajo colectivo que se viene realizando desde hace varios años entre diversos equipos académicos de distintas universidades de estos países, convergiendo específicamente hace cuatro años en el Grupo de Trabajo de Estudios Críticos en Discapacidad del Centro Latinoamericano de Ciencias Sociales (Clacso), en el cual se participa desde Uruguay.

El dispositivo metodológico estuvo centrado en la realización de entrevistas en profundidad, grupos motivacionales y encuentros creativos expresivos (ECE)³. La técnica de entrevista resultó la única que pudo desarrollarse en su totalidad en los cuatro países del muestreo, mientras que en Costa Rica se realizaron dos grupos motivacionales y en Uruguay cinco ECE⁴.

A partir de las entrevistas en profundidad realizadas, se recuperaron las siguientes voces:

- **Argentina:** Gabriela Bukstein –arena política, referente de la Agencia Nacional de Discapacidad (Anadis), junio del 2018– (E1), licenciadas Marcela Méndez y Gladys Martínez –Comisión Asesora de Discapacidad de la Universidad Nacional de Lanús (UNLA), setiembre del 2018– (E2), Silvina Peirano (referente académica de la temática sexualidad-discapacidad, setiembre del 2019) (E3). Todas las entrevistas se realizaron en la ciudad de Buenos Aires.
- **Colombia:** Bubulina Moreno (activista, PsD, noviembre del 2018, Bogotá) (E4), colectivas (académicas, acompañantes sexuales, noviembre del 2018, Bogotá) (E5), Yeniffer Villa (activista, académica, noviembre del 2018, Medellín) (E6).
- **Costa Rica:** Karla Ballesteros (académica, activista, PsD) (E7), Lisbeth Barrantes –arena política, directora ejecutiva del Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (Conapdis)– (E8), Patricia Vázquez –arena política, académica, directora ejecutiva del Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (Cenarec)– (E9), Margarita Alvarado (directora de la Fundación Servio Flores) (E10), Christian Bolaños (arena política, referente de Conapdis) (E11), Kristel Venegas (terapeuta ocupacional de la Fundación Servio Flores) (E12). Todas las entrevistas se realizaron en la ciudad de San José, en febrero del 2019.
- **Uruguay:** Antonia Irazabal –activista, PsD, académica, referente del Programa Nacional de Discapacidad (Pronadis) del Ministerio de Desarrollo Social (Mides)– (E13), Karina Núñez (arena sindical, activista, presidenta de la Asociación de Trabajadoras Sexuales del Uruguay) (E15), integrantes de la Secretaría de Discapacidad del Plenario Intersindical de Trabajadores-Convencción Nacional de Trabajadores (PIT-CNT) (arena sindical, activistas, PsD y sin situación de discapacidad) (E16), Mirta Ascué –sexóloga, enfermera, referente del Instituto de Formación Sexológica Integral (Sexur)– (E17). Todas las entrevistas se realizaron en Montevideo entre marzo y septiembre del 2019.



▪ *Niño en silla de ruedas, listo para bailar por sus tradiciones y sus ancestros, Querétaro Arteaga (Mexico), 2018*
| Foto: Alejandro Gutiérrez. Tomada de: Alejandrogrot

A partir de los grupos motivacionales se recuperaron las voces de:

- **Costa Rica:** jóvenes en situación de discapacidad intelectual (Fundación Servio Flores) (GM 1), Alexa Torres y Henry Martínez (jóvenes ciegos/as, académicos/as, activistas en la temática) (GM 2). Ambos espacios se realizaron en febrero del 2019 en San José.

A partir de los ECE se recuperaron las voces de:

- **Uruguay:** un grupo de PsD motriz nucleadas a partir de la técnica bola de nieve y activistas en la temática, con las cuales se trabajó a lo largo del 2018, en Montevideo (ECE 1); un grupo de PsD intelectual (Centro Dies, institución total, Canelones, setiembre del 2018) (ECE 2); un grupo con PsD mental (Centro Montevideo, centro de día, octubre del 2018) (ECE 3); un grupo de PsD intelectual, mental y motriz (Organización Juana Guerra, centro de día, Maldonado, agosto del 2019) (ECE 4); un grupo de PsD intelectual (Asociación Down de Salto, agosto del 2019) (ECE 5)⁵.

Se trabajó con un dispositivo metodológico amplio que brindó técnicas diversas para recabar de la mayor y mejor manera las sensaciones y percepciones de los distintos actores directamente involucrados en torno a la temática.



▪ Fotografía de una fila de personas en sillas de ruedas sobre vía agreste, Bolivia, 2016 | Foto: Juan Karita / AP.
Tomada de: Buzzfeednews

Marcos normativos en discapacidad: ¿reconocimiento de la sexualidad?

A partir de la CDPD, en poco más de una década, la temática de la discapacidad tuvo giros importantes en relación con su visibilidad y reconocimiento en la esfera del derecho y, en lento proceso, en el espacio societal. En cuanto a la sexualidad de las PsD, pueden encontrarse en esta normativa internacional algunos intersticios potentes, tanto en su Preámbulo como en algunos de sus artículos, sustancialmente cuando se refiere a la protección de las PsD contra explotaciones, violencias y abusos⁶, al respeto para conformar un hogar⁷, y a la no discriminación en lo inherente a la salud sexual y reproductiva de esta población⁸. Haber puesto el foco en estas temáticas deja en evidencia las diversas vulneraciones que se siguen sucediendo en relación con las PsD, por un lado, y, por otro, la ausencia de la temática desde una perspectiva que apunte a una sexualidad plena, autónoma, informada y con apoyos (en dependencias severas) de las PsD.

En el caso de Argentina, la ley nacional que continúa vigente es la 22.431 “Sistema de protección integral a los discapacitados”, de 1981. Esta legislación, avanzada para su época, no puede quedar ajena al contexto histórico en el cual se realizó (última dictadura militar, de 1976 a 1983), así como a lo distante

que queda con lo estipulado por la CDPD (por una cuestión cronológica real). A esta ley nacional se le han realizado algunos cambios y agregados, pero el espíritu sigue siendo el mismo de hace casi cuarenta años. Asimismo, se han sancionado otras leyes en relación con esta población, que se orientan, fundamentalmente, a prestaciones sociales, habilitación y rehabilitación, valoración del grado de discapacidad y certificación de esta condición. Por otra parte, desde el 2003, Argentina tiene la Ley 25.673 “Creación del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable”, la cual incluiría a las PsD. Sin embargo, tiene sus bemoles en su materialidad, por lo que se genera en la mayoría de las situaciones brechas importantes entre lo normativo y lo concreto.

Colombia cuenta con la Ley Estatutaria 1618, del 2013, la cual recupera en varios aspectos lo planteado por la CDPD, principalmente, en lo relativo a la salud sexual y reproductiva (artículo 10). En esta normativa nacional podrían encontrarse otros intersticios para desplegar la temática, ya sea cuando se refiere a la plena participación de las PsD en la formulación de políticas públicas (artículo 5), como en la promoción, difusión, respeto y visibilización de los derechos de esta población (artículo 6). Lo traído de estos artículos nada refiere concretamente a la sexualidad de las PsD, pero se entiende que podrían tomarse como puntos de partida para su despliegue⁹.

En el 2016, Costa Rica promulga la Ley 9379, titulada “Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad”, tomando como base el artículo 12 de la CDPD. Esta ley, innovadora para el entramado normativo en torno a la discapacidad en América Latina, introduce con especial fuerza la cuestión de la autonomía personal. Nada plantea sobre la sexualidad de las PsD, pero orienta la temática hacia los derechos sexuales y reproductivos (artículos 2, 11), y a las formas de relacionamiento con la nueva figura de la asistencia personal (artículos 23, 25, 29).

En el 2010, Uruguay sancionó la Ley 18.651 “Protección integral a las personas con discapacidad”, la cual aún no ha sido reglamentada en su totalidad. En ésta aparece un capítulo destinado a la asistencia personal (Capítulo IV, artículos 25 a 30), reglamentado y en cumplimiento a través de la implementación del Programa de Asistentes Personales en el marco del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) en la órbita del Mides. Sin embargo, ni en este Capítu-

lo, ni en otros en que la temática pudiera incluirse¹⁰, se hace mención alguna a la sexualidad. Ello se contradice con las formas de comprender y abordar la temática en el país desde otros marcos normativos (Ley 18.426 “Salud sexual y reproductiva” del 2008, Ley 17.515 “Trabajo sexual” del 2002). Éste es el único país del muestreo de América Latina (y de los muestreados en Europa, excepto Holanda) en que existe una ley sobre trabajo sexual sancionada, reglamentada y en funcionamiento¹¹.

Tal como quedó evidenciado, el reconocimiento en la esfera del derecho de la sexualidad de las PsD continúa siendo ambiguo, cuando no complejo, salvo algunas especificidades planteadas por Colombia y Costa Rica en relación con la salud sexual y reproductiva, y algún intersticio que pudiese haber respecto a la autonomía personal. Como cierre de este punto se presenta un cuadro comparativo de autoría propia sobre marcos normativos de cada uno de los países del muestreo y la referenciación (o no) en torno a la temática (tabla 1).

Tabla 1. Discapacidad y sexualidad a través de marcos normativos nacionales

	Marcos normativos en torno a discapacidad	Alusión a la sexualidad de las PsD en los marcos normativos vigentes
Argentina	- Ley Nº 22.431 "Sistema de protección integral a los discapacitados" (1981). - Ley Nº 25.673 "Creación del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable" (2003).	Ausencia en las dos normativas sobre sexualidad de PsD.
Colombia	- Ley Estatutaria (2013).	Se introduce en esta Ley la salud sexual y reproductiva de las PsD.
Costa Rica	- Ley Nº 9379 "Ley para promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad" (2016).	Se introduce en esta Ley la salud sexual y reproductiva de las PsD.
Uruguay	- Ley Nº 18.651 "Protección integral a las personas con discapacidad" (2010). - Ley Nº 18.426 "Salud sexual y reproductiva" (2008). - Ley Nº 17.515 "Trabajo sexual" (2002).	Ausencia en las tres normativas sobre la sexualidad de las PsD.

Fuente: elaboración propia.

Luchas por el reconocimiento en la relación discapacidad-sexualidad

Desde la teoría del reconocimiento aparecen dos aspectos que se entienden fundamentales. Por un lado, Honneth (1997, 2007, 2011) distingue en su proce-sualidad analítica tres esferas del reconocimiento, retomando para ello las ideas del joven Hegel: el amor, el derecho y la solidaridad. Por otro lado, a partir del no reconocimiento en alguna de estas esferas, surge la noción de *menosprecio* (o falso reconocimiento), que resulta el motor (aunque no siempre) para las luchas por el reconocimiento¹².

Honneth (1997) condensa y despliega las esferas del reconocimiento de forma tal que habilita a analizar los aspectos singulares y colectivos de los sujetos en sus procesos intersubjetivos. En este sentido, ubica la esfera del amor en las relaciones primarias, donde “los sujetos recíprocamente se confirman en su naturaleza necesitada y se reconocen como entes de necesidad [...], [siendo] relaciones afectivas primarias destinadas a un equilibrio precario entre autonomía y conexión” (Honneth, 1997: 118). La esfera del derecho orienta la relación entre sujetos concretos y un “otro generalizado” a través de marcos normativos: “Sólo desde la perspectiva normativa de un ‘otro generalizado’ podemos entendernos a nosotros mismos como personas de derecho. [...] [esto] permite comprender la relación de derecho como una forma de reconocimiento recíproco” (1997: 132). La esfera de la solidaridad relaciona sujetos singulares y sociedad, refiriéndose a ésta en los siguientes términos: “Para poder conseguir una ininterrumpida autorrelación, los sujetos humanos necesitan [...] una valoración social que les permita referirse positivamente a sus cualidades y facultades concretas” (148). Tal como plantea el autor, se puede estar reconocido en una u otra de las esferas, siendo el reconocimiento en las tres el punto nodal para poder generar autonomía en los sujetos en sociedad. Cuando alguna de estas esferas se ve interpelada por intersubjetividades que reproducen relaciones de desigualdad y vulneran los procesos de autonomía singulares o colectivos, aparece lo que este autor denomina *menosprecio* o *falso reconocimiento*.

En las situaciones de discapacidad, el falso reconocimiento o menosprecio termina siendo parte de su vida cotidiana, más aún cuando de dependencia severa

se trata. Si ello se dimensiona en la relación discapacidad-sexualidad, la complejidad aumenta aún más, siendo la excepción el reconocimiento de dicha población a través de las tres esferas. En este entramado, comienzan a surgir como una constante las prenociones de aquellos/as que se ubican en la “normalidad”, mitificando una “niñez eterna”, la asexualidad de esta población o, en contraposición, su exacerbación como patología, como si la sexualidad fuese exclusividad de la normatividad reproducida por las sociedades de hoy en día. Esto último ancla su sustancia en las lógicas capacitistas del capitalismo moderno, en el entendido de que “la” capacidad de realizar tal o cual cosa según la “normalidad” es lo único válido y aceptado. La sexualidad queda, así, reducida a lo coital, reproduciendo una lógica del placer sólo a través de los órganos genitales, basada en una eficacia y eficiencia en los orgasmos logrados a través de esta vía. Con ello, no sólo se pierde de vista la sexualidad como parte constitutiva de lo humano y, por ende, genérica a la especie, sino que se instiga a su materialización solo (y simplemente) a través de lo coital.

En la particularidad de los cuatro países latinoamericanos que hicieron el muestreo, la sexualidad resulta en sí misma una temática compleja de desandar. Tal como plantea una de las entrevistadas, “la sexualidad está apresada por varias opresiones” (E15), debido a la dificultad que aún existe de hablar de ésta libremente, de ubicarla solamente en el ámbito de lo privado, de considerarla un tema tabú, entre otras tantas razones que surgen explícita e implícitamente. Una moral que pareciera propia del siglo XIX despliega sus galas en estas sociedades latinoamericanas marcadas por imposiciones de un deber ser que lejos de emancipar cuerpos y emociones, los constriñe sin “piedad” en gran parte de las situaciones: “Si a los cuerpos supuestamente capaces aún se nos transversaliza moralmente el uso de nuestra sexualidad, imagínate cómo lo pasan las personas con discapacidad” (E15). El menosprecio como falta de reconocimiento se materializa con fuerza en este entramado, ante una temática que pareciera desaparecer, como si no existiera, en un sobreentendido de que si de eso no se habla, entonces no existe.

Las guías o programas en sexualidad resultan las estrategias más recurrentes en estos países para llevar la temática al ámbito de lo público y desde una perspectiva de derechos. Sin embargo, nada plantean sobre

la relación sexualidad-discapacidad, lo cual no sólo repercute en las PsD, sino en la sociedad en su conjunto. Tabúes, mitos, asexualización, infantilización dan cuenta de las representaciones que se siguen produciendo y reproduciendo en las sociedades latinoamericanas sobre la sexualidad de las PsD.

Si bien podemos hablar de algunos niveles de avance en el tema, que nos vean como personas asexualadas e infantilizadas sigue vigente. Entonces, ¿cuáles son las condiciones de posibilidad para que podamos después hablar de derechos sexuales y reproductivos? ¿Cuántos pasos faltan de autonomía decisiva y capacidad de soberanía sobre nuestros cuerpos? ¿Qué voz tenemos frente a esto? (E13)

Muy pocas personas con discapacidad pueden pensar un ejercicio libre de su sexualidad. Siempre está muy mediado por las familias, más

desigualdad que median las situaciones de discapacidad, así como las lógicas de poder que sobre esta población se despliegan.

En este sentido, todo acto represivo y de ejercicio de poder sobre las PsD se potencia cuando se trata de sus cuerpos y corporalidades en edad de procrear o de generar cualquier registro de expresión sexual. El saber-poder médico, en confluencia con las demandas familiares las más de las veces, se impone sobre estos cuerpos “con deficiencias” con el discurso recurrente de “evitar problemas”.

Es la mirada de qué vamos a hacer con el chico y sus necesidades en esa área. ¿Las escondemos, no las nombramos o los inyectamos para que no se manifiesten? Entonces usamos un control químico. [...] también se limitó a las familias con las esterilizaciones, que se hacían a gusto de papá y mamá. (E11)

–Nosotros tenemos derechos, tenemos derechos a tener una familia, un hijo, pero los padres piensan todo lo otro... y ahí vienen las operaciones. –Muchas veces se toman las decisiones por los hijos, las toman las decisiones ellos mismos. Eso a mí me molesta, quiero tomar mis decisiones, puedo aprender. (GM1)

Las injerencias familiares y médicas continúan siendo parte constitutiva de las lógicas de poder que transversalizan la sexualidad de las PsD, dejando a esta población expuesta a la vulneración de sus derechos y autodeterminación. En este entramado, la interseccionalidad discapacidad-sexualidad-género¹³ queda en jaque, ideología de la normalidad mediante, cuando las mujeres en situación de discapacidad llegan a la edad de procrear. Ello se visualiza, principalmente, en tres aspectos: a) las esterilizaciones sin consentimiento de estas mujeres han sido parte de la manera como se “resuelve” un “problema” que sólo se visualizaría en las materializaciones de posibles embarazos: “Sólo les preocupa que queden embarazadas. El producto es la preocupación, no el abuso



▪ *Persona en silla de ruedas colgada de una soga desde un puente, en protesta de personas con discapacidad, Bolivia, 2016 | Tomada de: America Teve*

que nada en discapacidad intelectual. Sí pueden incorporarse por ley de cupos a un trabajo, pero no se los piensa como adultos para el ejercicio de su sexualidad. (E2)

La sexualidad como parte constitutiva del ser no debería quedar demarcada por prenociones interiorizadas por una ideología de la normalidad constitutiva de la sociabilidad moderna, la cual excluye a aquellos que discursiva y normativamente dice incluir. Dicha ideología “revela la inscripción de demarcaciones societales entre sujetos concretos” (Angulo *et al.*, 2015: 18), quedando en primera plana los antagonismos “normal”/“anormal”, “nosotros”/“otros”, etcétera. Ello desdibuja las relaciones de

cuando sucede” (E10); b) la maternidad elegida no queda habilitada en el campo de los posibles de gran parte de esta población: “Para el ginecólogo era una locura que yo hiciera una pregunta sobre sexualidad o sobre la posibilidad de maternidad” (ECE1); c) el ejercicio de una sexualidad libre y autónoma queda interpelado por las mismas lógicas patriarcales que se despliegan en lo genérico de la población: “La mirada que tenemos hacia la sexualidad está androcentrada, falocentrada y coitocentrada. Eso hace que las familias lleven a un chico con discapacidad intelectual a un prostíbulo, por ejemplo, no a su hija” (E17). Tales injerencias corporales y ejercicios de poder, que en cualquier mujer no ubicada en situación de discapacidad podría denunciarse como abuso o violencia, por lo general, se naturalizan para mujeres en situación de discapacidad, fundamentalmente con dependencia severa. Ante el desconocimiento generalizado de estas cuestiones, se continúa exacerbando el menosprecio desde las esferas del amor y de la solidaridad, más allá de que exista el reconocimiento en la esfera del derecho sobre salud sexual y reproductiva, tal como se ha visto. Una de las entrevistadas sintetiza con claridad lo planteado en esta interseccionalidad:

La sexualidad y la discapacidad es una mezcla que actualmente es opresión estructural del sistema hacia los cuerpos. Sobre todo para los cuerpos de las mujeres. El ejercicio de la sexualidad en muchas de las mujeres con discapacidad es nula, inexistente, y es mucho más discapacitante que la discapacidad misma el no poder acceder a una vida plena de goce. (E15)

Tales lógicas, que parecieran sólo vulnerar los cuerpos femeninos, también lo hacen con los cuerpos masculinos en situación de discapacidad con dependencia severa, a pesar de que sea en menor grado y con distintas formas de materializarse: para las mujeres en situación de discapacidad aparece con fuerza la represión, el disciplinamiento de sus cuerpos, la sumisión; para los varones en situación de discapacidad, aparece en varios de

los discursos el despliegue de su sexualidad en lo netamente coital, siendo expuestos a experiencias que, en varias situaciones, no han solicitado¹⁴. Tanto por represión como por imposición, la sexualidad de esta población tiende a quedar interpelada por decisiones ajenas a sus propios deseos y voluntades.

Las lógicas normativas y de poder se potencian en una América Latina colonizada por el catolicismo. Con excepción de Uruguay, país secularizado desde hace más de un siglo, Argentina, Colombia y Costa Rica se hallan transversalizados por fuertes componentes religiosos: “La iglesia se ha metido mucho y ha sido una lucha de años para conquistar muchos derechos” (E7). Ello hace que la sexualidad de las PsD, atravesada por “la connotación de pecado y culpa” (E9), sea más compleja aún de abordar.



▪ *Persona en silla de ruedas colgada de una soga desde un puente, en protesta de personas con discapacidad, Bolivia, 2016 | Tomada de: America Teve*

El papá llevaba al chico con prostitutas. El señor sostenía que ella no era prostituta con él. Me decía: “Yo a ella le he explicado qué hacerle y me aseguro que no vaya a tener daños”. Y la mamá, como creía que su hijo era un castigo que Dios les había mandado, le había ofrecido a la Virgen entregárselo casto. (E8)

Parecería que ya no alcanza con prenocionar la temática desde la asexualidad, la exacerbación de la sexualidad, la infantilización, etcétera, sino que, tal como surge en varios de los discursos recabados, las posturas religiosas se imponen para “someter” al análisis esta temática. Éstas últimas no sólo la encorsetan dentro de lo netamente reproductivo (distinguiendo



▪ *Póster de mujeres diversas trabajadoras, 2019*
| Tomada de: Agenda Comunista Valencia



▪ *Marcha contra la violencia a mujeres con discapacidad, Perú, 2018*
| Tomada de: Observatorio Nacional de la Violencia contra las Mujeres

reproducciones “válidas” de las “inválidas”), sino que materializan con mayor ahínco los menosprecios como falsos reconocimientos en las esferas del amor y de la solidaridad, más allá de que se tenga el reconocimiento en la esfera del derecho a través de los marcos normativos.

El orden de lo simbólico, mediado por las lógicas predichas (poder, normatividad, religión), resulta otro obstáculo por sortear. Cuerpos etiquetados con diagnósticos médicos, cuerpos ubicados en la disidencia, marcas corporales que interpelan los registros interiorizados por la ideología de la normalidad, cuerpos deseables y cuerpos no deseables van dando cuenta de cómo se ve y es vista esta población: “Está asociado al ‘cómo me veo’ y al ‘cómo la sociedad me ve’, es decir, cómo me conozco y me conocen” (Scribano, 2007: 133). Lo simbólico adquiere sustancia en la relación discapacidad-sexualidad, por un lado, en el “cómo me veo” y en el “cómo me conozco”, y, por el otro, en el “cómo la sociedad me ve” y “cómo me conocen”.

La construcción de tu cuerpo sexual está dada por lo que vos sentís, pero también por los espejos “sanos” que tenés permanente en la vuelta. Muchas veces mi fantasía era igual que un cuerpo normal que se mueve. Porque todos los espejos se mueven desde una forma que no es mi movimiento... Se te va entremezclando con la realidad de tu cuerpo real, y si bien puede sonar a patológico, no lo es, porque es a la vez defensivo de la aceptación de tu cuerpo. Vas viviendo y descubriendo tu cuerpo real, se arma un entretrejo que me parece es lo que te permite vivirlo, aceptarlo y gozarlo. (ECE1)

Burlas, vergüenzas, ausencia de confianza, proyectos que no fueron, entre otras tantas cuestiones, van interpelando la construcción identitaria de una población que ha sido menospreciada y falsamente reconocida en el ejercicio de su sexualidad: “Muchas veces uno teme que lo vayan a juzgar, o que ‘usted no puede hacer eso, eso y eso’” (GM1). Los espejos a través de los cuales se miran las PsD, especialmente con dependencia severa, terminan resultando los mismos por los cuales son miradas, en una ida y vuelta, a partir del “cómo la sociedad me ve” y “me conoce”.

Yo conocí un chico con discapacidad física, con mucho compromiso en lo físico, que me decía que ya no quería más putas. El quería una pareja, pero a él no lo deseaban. [...] Él me preguntó: “¿tu deseas este cuerpo?”. Le dije: “No”. Para qué íbamos a mentir. “Eres brillante, eres encantador, hablaría contigo todas las noches, pero no te deseo”. Entonces, me hizo sospechar, de qué me hicieron desear a mí a partir de lo que veía en la escuela, en el cine, del amor romántico. Porque, si no transgredimos estas barreras, se nos queda el tema en pensar que es muy interesante, pero sin enraizarse. (E6)

El sentirse no deseado/a, no visto/a, no reconocido/a, etcétera, sumado al no desear, no ver, no reconocer corporalidades interiorizadas tan disidentes como las de las PsD con dependencia severa, resulta de un interjuego signado por líneas demarcatorias tan precisas como deleznable. La habilitación (en menor cuantía) y el constreñimiento (en su mayor amplitud) en los distintos órdenes de la vida de las PsD, se van mecido en una constante interpelación de su ser sujetos de derechos discursivamente, pero ubi-

cados sistemáticamente en una “alteridad deficiente” (Angelino citado en Angelino y Rosato, 2009).

¿Se escuchan sus voces, se registran sus luchas por el reconocimiento del libre ejercicio de su sexualidad, aunque sean enmarcadas en la conquista de otros derechos? Decir y escuchar resulta sustancial en todo este entramado, sin prenocionar lo que las PsD tengan para exteriorizar sobre sus deseos, sus fantasías, sus anhelos. Las PsD mental o intelectual, de forma moderada o severa, sobre las que los diversos prejuicios se materializan con mayor fuerza, plantean con claridad la necesidad de información, de despliegue y de respeto de su ser sexuado, reivindicando el libre ejercicio de su sexualidad y el derecho a la no injerencia en sus cuerpos. A través de sus discursos, las esferas del amor y de la solidaridad quedan interpe-ladas en relación con sus familias y la sociedad (como menosprecio) y con sus pares (como potencial reconocimiento): “-Es el amor, el respeto. -Para mí, es que dos personas se quieran, porque si no hay amor no hay sexualidad” (GM1). “-Es un medio de comunicación. -Es el acto más grande y más simple de una pareja. -Puede ser una mirada, una sonrisa. -Es cuando se respeta uno a otro” (ECE3). “Algunas personas tienen como miedo. Miedo a otras personas” (ECE4). Siendo un tema del cual, por lo general, no se les habla y del que pocas veces están habilitados/as a hablar, con los discursos predichos queda en evidencia que más allá de que no se les quiera escuchar, comprender, informar y darles autonomía, ellos/as mismos/as lo gran poner el tema en el tapete cuando se les escucha. Lejos de ser discursos de seres asexuados o infantilizados, son exteriorizaciones de una conjunción de diversos aspectos: aparece un deber ser basado en el amor romántico (“si no hay amor no hay sexualidad”); en lo netamente coital en la menor parte de las veces; en la sexualidad como caricias, abrazos, miradas, sonrisas, fantasías, autoerotismo, y, también, como comunicación, cuidado, respeto, confianza, entre otras características. Aparece, a su vez, el miedo a uno/a mismo/a, a los/as otros/as, de los/as otros/as en relación con sí mismo/a, lo que hace un meollo de miedo generalizado basado en prenociones, falta de información y negación de las realidades.

En la confluencia de todo lo predicho, por lo general, aparece un magro o nulo ejercicio de la sexualidad de esta población, sustancialmente en PsD intelec-

tual, mental o física con dependencia severa, por lo que “esa necesidad que todos tenemos de ser tocados y abrazados que genera tanto bienestar, que te hace sentir contenta, feliz” (E17) se manifiesta en su contracara: “-Yo me siento raro, me siento ansioso, a veces uno sólo quiere desestrarse, liberarse. -Es frustrante ver a otras personas que lo disfrutan, que lo gozan, pero está esa barrera que uno no lo puede hacer con cualquiera” (GM1). “La sexualidad es como liberar. -Da placer, satisfacción” (ECE3).

Las luchas por el reconocimiento del ejercicio de una sexualidad libre y autónoma de las PsD resultan aún tenues. Las lógicas normativas, de poder, religiosas y simbólicas continúan horadando un camino donde el menosprecio se materializa día tras día. Menosprecio y menos-precio:

*Menosprecio, menosvalía. Valor y precio, como dice la canción de Serrat. Se me ocurren mucho cruces [...] las plusvalías en relación a estos cuerpos [sic]. Me parece que el concepto de *menosprecio* abre muchos juegos semánticos, la etimología de esa palabra, y cómo se aplica a las personas con diversidad funcional y a algunas de sus funciones, máspreciadas o menospreciadas. (E3)*

Este menosprecio identificado en las tres esferas del reconocimiento (radical en el amor y en la solidaridad, con menos intensidad en el derecho) en la especificidad de la sexualidad de las PsD con dependencia severa, da cuenta del capacitismo con el que se entiende esta temática a nivel general. Cuerpos que se visualizan, en la mayoría de las veces, como improductivos para las lógicas del capital, ¿por qué reconocerlos para el despliegue de su sexualidad? Productividad, eficacia, eficiencia, valor, precio, lógicas de mercado resultan interiorizaciones que transversalizan la vida cotidiana de los sujetos en estas sociedades capitalistas. En cuanto a la sexualidad, remitida a lo coital y al placer específico producido sólo por lo genital, ¿tendría valor su ejercicio por parte de esta población para la sociedad? ¿Cómo reconocer en estas sociedades la sexualidad de las PsD cuando los beneficios del mercado llegan de la mano de la industria médica, farmacéutica y de dispositivos varios que requieren de cuerpos no válidos, nopreciados, cosificados, sujetados? Este entramado, entretejido por prenociones, tabúes y mitos, pareciera un callejón sin salida cuando se plantea el reconocimiento de la sexualidad de las PsD, más aún con dependencia severa.

¿Hacia la construcción del rol y la figura del acompañamiento sexual en América Latina?

La figura del acompañamiento sexual, con diversas concreciones en cuanto al rol¹⁵, podría pensarse como una posibilidad para desandar varios dolores y sinsabores de las PsD con dependencia severa. No se piensa en esta figura como un fin, sino como un medio para el ejercicio libre de la sexualidad de esta población, mientras se trabaja intensamente para la deconstrucción de prenociones que marcan la falta de reconocimiento del ejercicio de este derecho, fundamentalmente en las esferas del amor y de la solidaridad. En una América Latina mediada por lógicas de poder, normativas, religiosas y simbólicas, pensar y materializar el rol y la figura del acompañamiento sexual se hace todavía distante e inimaginable, más allá de algunas puestas en práctica que no aclaran el acompañamiento sexual. En este último rodeo analítico, se analizan los discursos vinculados a los pro y los contra del acompañamiento sexual para PsD con dependencia severa, y las posibilidades de su concreción en los distintos países del muestreo.

Por un lado, surgen varias preocupaciones en torno a la cosificación de los cuerpos, ya sea de las PsD con dependencia severa, como de quienes ejercerían el rol del acompañamiento sexual¹⁶, el riesgo de normativizar la sexualidad de las PsD a partir del ejercicio de un rol que pudiera quedar estructurado¹⁷ y la preocupación por patologizar la sexualidad y buscar una solución a través de la mirada médica¹⁸. Por otro lado, surgen varias cuestiones en favor de este rol y figura en relación con la sexualidad como un derecho que debe ser ejercicio por todas/os más allá de las condiciones singulares de cada uno/a¹⁹; la importancia de que el pensamiento y la construcción se hagan tomando como puntal las voces de las PsD²⁰, lo cual, por lo general, no suele suceder²¹; y la autonomía que esta figura les daría a las PsD, no sólo en cuanto a su sexualidad sino en varios aspectos de su vida cotidiana²².

En cuanto a las posibilidades reales de construcción de este rol y figura en los distintos países del muestreo, surgen distintos aspectos, a saber: desde dónde podría surgir este rol y figura²³, quién lo llevaría adelante y cómo²⁴, y en el marco de cuál política²⁵.

Aparecen sensaciones y percepciones diversas en torno a las posibilidades de materialización de este rol y figura. En Costa Rica parecería posible su implementación en el marco del Conapidis, en un correlato con el nuevo rol y figura de asistencia personal (Ley 9.379 del 2016), pero, también, se percibe este movimiento por parte de otros actores como riesgoso en el entramado societal actual. Algo similar surge de los discursos recabados en Uruguay, país donde ya existe el rol y figura de asistencia personal paga por el Estado desde el 2014. Los/as referentes de Colombia y Argentina, aparte de ver como interesante este rol y figura para la concreción de los derechos sexuales de las PsD con dependencia severa, lo visualizan como algo lejano y sin posibilidades de materializarlo en la actualidad²⁶.

En este entramado no habría que perder de vista que, en los hechos, el ejercicio de la sexualidad de PsD con dependencia severa termina materializándose por otros canales, muchas veces a través de prácticas ni siquiera pensadas como de acompañamiento sexual, otras con fines de lucro con el riesgo que ello conlleva, entre otras.

La asistencia sexual en Colombia no existe como tal, pero lo hacen las auxiliares de enfermería, o sea, las personas que asisten a las personas con discapacidad, ya sea masturbándolos como haciendo el acto coital. Entonces, resulta controversial, porque es una figura que la paga el sistema de seguridad social. Además, hay personas también que ofrecen sus servicios por Internet. Pero, no hay un ejercicio colectivo alrededor de eso. (E5)

En una de nuestras instituciones, la encargada, sin darse cuenta, estaba haciendo el trabajo de un asistente sexual. Primero porque buscaba un espacio de intimidad, ayudaba con el aseo personal, los llevaba a algún lugar a cenar, luego los llevaba a otro lugar donde tuvieran privacidad y luego los iba a buscar para traerlos a la institución nuevamente. (E11)

Tomando en cuenta los pros y contras visualizados previamente, así como las posibilidades reales de materialización de este rol y figura en los distintos países del muestreo, sumado a los marcos normativos analizados en el primer punto, así como lo trabajado en el segundo ítem en torno al reconocimiento de esta temática desde las esferas del amor, del derecho y de la solidaridad, y tomando en cuenta que, de hecho, el acompaña-

miento sexual se lleva adelante de formas diversas en estos países, entonces, ¿no se está yendo implícita o explícitamente hacia la construcción del rol y figura del acompañamiento sexual? Se cierra aquí con una cita que se entiende, condensa y expande la temática hacia nuevas posibilidades de pensamiento colectivo.

Para nosotras, la asistencia sexual no es un servicio, no es un acto terapéutico, es un acto político. Entonces, yo me reivindico desde allí, porque creo en eso, y porque no queremos que sea un negocio. A su vez, está la perspectiva del placer y el erotismo como un acto ciudadano en el que accedo a mi propio cuerpo de manera autónoma, tal vez acompañada por un otro o una otra, pero en el que yo determino qué quiero y cómo lo quiero. Por eso es colectivo, no puede ser un tema individual. (E5)

América Latina resulta un continente donde este pensamiento colectivo se logra con mayor destreza que en Europa (Míguez, 2019), razón por la cual, se abre un abanico de posibilidades bastante más auspicioso en cuanto a la construcción conjunta de este rol y figura desde la arena política, sindical, académica, de la sociedad civil organizada y, sustancialmente, de las PsD.

Reflexiones finales

La sexualidad es la herramienta invisible de poder sobre el cuerpo de quienes se autoperciben sexuados.

E15

A partir de la CDPD, en poco más de una década, la temática de la discapacidad, en su generalidad, tuvo giros sustantivos en relación con su visibilidad, reconocimiento en la esfera del derecho y en proceso de reconocimiento en la esfera de la solidaridad, en el entendido de que todo ello está en vaivén constante con la esfera del amor. Sin embargo, no se explicita la temática de la sexualidad en dicha normativa internacional, siendo esta parte sustancial del proceso vital de cualquier sujeto.

La discapacidad como construcción social interpela a los sujetos que en ésta quedan ubicados por barreras, exclusiones, irresponsabilidades del “nosotros”. No se puede continuar negando a la discapacidad

su entramado de derechos y reconocimientos, yendo de la mano de este asunto la sexualidad, ya que corre por los mismos carriles. No se trata de cuerpos asexuados, sino de cuerpos diversos, como los de cada ser humano en sociedad. Sus pasiones, deseos, necesidades, fantasías, etcétera, requieren de su exteriorización y materialización para generar intersubjetividades inclusivas donde no se demarquen acriticamente “cuerpos normales” de “cuerpos anormales”, “cuerpos deseables” de “cuerpos no deseables”, “cuerpos deseantes” de “cuerpos no deseantes”.

“De esto no se habla” dice el dicho popular, como queriendo tapar el sol con un dedo. Sin embargo, a partir de lo surgido en este primer acercamiento a la temática, ¿no sería mejor llamar a las cosas por su nombre, tener claridad en la información para luego poder decidir autónomamente qué se quiere hacer, en qué contexto, cómo y con quién? En esta América Latina cargada de lógicas de poder, normatividades, posturas religiosas e interpelaciones en lo simbólico, resulta necesario reconocer la sexualidad como derecho humano fundamental para repensar la intersubjetividad en las corporalidades diversas que la potencien como instancia vital.

A lo largo de los distintos discursos, aparece el consenso genérico, según el cual, quienes deben tener el rol protagónico en torno a esta temática son las PsD. Desde la academia, la arena sindical, la sociedad civil organizada y la arena política estará el aporte responsable de las distintas miradas, pudiendo ser nexos para potenciar las luchas por el reconocimiento de la relación sexualidad-discapacidad que las PsD quieran dar. En la especificidad del acompañamiento sexual, es sustancial la conjunción de los distintos saberes y espacios de poder (como potencia) que puedan darse y generarse para que las PsD desplieguen sus luchas en torno a este rol y figura. Como escenario está una América Latina que aún con resabios de la colonialidad, puja por renacer en formas otras, caracterizadas, por lo general, por el encuentro entre sujetos.

A manera de cierre, se presentan algunas frases de las PsD con dependencia severa que sintetizan, a través de sus voces, la necesidad de ser escuchados/as, ser informados/as, ser parte sustancial de todos los procesos que, por lo menos, a ellos/as interpelan: “-A mí me gustó mucho esta charla, profe, porque uno se saca dudas, se tiene información para aprender. -Es como un respaldo,

porque uno quiere tener relaciones sexuales, pero primero tiene que saber la información” (GM1). “-Está bueno

este taller, para pensar y para aprender” (ECE4). “Estuvo bueno. ¿Pueden venir otro día?” (ECE3).

Notas

- Más allá de que la especificidad de las PsD con dependencia severa discrimina al resto de las PsD, debió realizarse esta demarcación para hacer aprehensible el abordaje de esta temática para los fines de la presente investigación.
- El trabajo de campo realizado, tanto en Europa como en América Latina, resultó tan vasto que su análisis reflexivo se está materializando en dos artículos para la situación europea y dos artículos para la situación latinoamericana, que serán parte del libro en proceso de elaboración a partir de esta investigación.
- “Los ECE han sido diseñados como espacios para que los sujetos puedan manifestar e interpretar sus emociones en el contexto de una investigación social. [...] la creatividad es tomada como punto de partida para producir experiencias de expresividad donde los sujetos ‘comparten’ e ‘interpretan’ con el investigador y con los otros sus sensaciones y emociones, en condiciones sociales de existencia particular” (Scribano, 2013: 83).
- Se entiende que esto se debió a que Uruguay es el país donde se trabaja hace más de dos décadas en la temática de la discapacidad. En Costa Rica se propuso a los/as integrantes de los dos grupos motivacionales realizados la posibilidad de desplegar los ECE; al no comprenderse la consigna, se desestimó. En Argentina y Colombia no se pudo acceder directamente a PsD, salvo en forma singular y por sus otros anclajes (académicos, arena política, sindical o sociedad civil organizada).
- Los ECE fueron realizados, principalmente, por Ivana Fernández y Victoria Cirullo, integrantes del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (Gedis) (FCS-Udelar), con quienes se está llevando adelante una investigación específica y de mayor magnitud en Uruguay. Quien suscribe, coordinadora del Gedis, estuvo presente en tres de los cinco ECE que aquí se presentan.
- Preámbulo, literal q): “Reconociendo que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación”. El artículo 16 orienta a los Estados partes a tomar medidas –“adoptarán legislación y políticas efectivas” (numeral 3)– para proteger a las PsD de toda forma de explotación, violencia y abuso, tanto dentro como fuera del hogar, así como brindar formas de asistencia y apoyo cuando esto sucediese (numeral 2).
- Artículo 23, numeral 1: “Poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás”.
- El artículo 25 plantea en su inicio que “las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad”, incluyendo en su numeral a) aspectos relativos a la salud sexual y reproductiva sin discriminación.
- Por ejemplo, se podría introducir la temática en los programas de salud sexual y reproductiva para que, además de ser accesibles para esta población, la sociedad se forme e informe sobre el derecho al libre ejercicio de la sexualidad de las PsD.
- Los tres artículos (35 al 38) del Capítulo 6 “Salud” hacen referencia a la salud desde una mirada biologicista, orientando todas las disposiciones a los posibles nacimientos o adquisiciones de deficiencias que pudieran ubicarse en situaciones de discapacidad, sin pensar a esta población en su potencialidad de reproducción biológica como derecho, y menos aún de la sexualidad como derecho inherente a su condición de sujetos.
- Más allá de que la tensión entre trabajo sexual y acompañamiento sexual vaya a ser abordada en el próximo artículo sobre América Latina, resulta necesario recuperar las palabras de Claudine Lamarc, presidenta de Cuerpos Solidarios, asociación que forma y brinda servicios de acompañamiento sexual en Suiza: “Para quien ejerce la prostitución, su objetivo es que la persona vuelva lo antes posible y la mayor cantidad de veces. Nosotros damos el servicio apuntando a una autonomía de la persona, a que sean pocos y cada vez menos los encuentros” (Lausana, julio del 2017). De todas maneras, se introduce esta tensión, ya que tal conjunción surge constantemente en los discursos recabados.
- En palabras de Honneth, las luchas por el reconocimiento son “un proceso práctico a través del cual las experiencias individuales de desprecio son interpretadas como experiencias típicas de un grupo entero, de manera de motivar la reivindicación colectiva a través de relaciones de reconocimiento” (1997: 194).
- Esta interseccionalidad, aquí apenas mencionada, resulta uno de los rodeos analíticos del libro que condensa toda la investigación.
- Al menos no de esa manera reproductora de lo heteronormativo, de lo netamente coital y del uso de trabajadoras sexuales según disposición del familiar de referencia.
- En el trabajo de campo realizado en Europa se visualizó con claridad cómo los roles de esta figura difieren según sea el lugar desde donde surja, la formación que se tenga, los acuerdos llevados adelante, etcétera (Míguez, 2019). Lo mismo ocurre en América Latina.
- “Tendríamos que pensar si reglar desde un marco normativo la singularidad de la sexualidad de las personas con discapacidad aporta o seguimos poniendo tutelaje sobre la vida de las personas con discapacidad” (E13).

17. “Yo creo que es válido y de alguna manera es necesario, mientras que las personas con discapacidad no tengan un acceso pleno a sus derechos sexuales y reproductivos y a ejercer su sexualidad de manera plena” (E4).
18. “Si llegara a salir la asistencia sexual, ¿de dónde saldría? ¿Saldría de la salud? ¿Eso no lo vuelve muy patologizante? Entonces, ¿cómo hacer para leer, en términos de estructura, de dónde se desprende esta figura?” (E6).
19. “La sexualidad es un derecho. Y si hablamos de autonomía, parte de ésta es decidir cómo, con quién, dónde” (E7).
20. “[...] escuchar la voz de las personas con discapacidad, porque nuestra consigna es ‘nada sobre nosotros, sin nosotros’. Vamos por la conquista de una sexualidad plena” (E16).
21. “Tendríamos que plantearlo desde las organizaciones, pero ni se habla del tema porque piensan que es una cosa secundaria” (GM2).
22. “Me parece sumamente valioso poder pensar esta figura de la asistencia sexual, pero para poder llegar al debate de por qué está esa necesidad, habría que tener previamente en claro la cuestión de la autonomía de las personas con discapacidad” (E2).
23. “La asistencia sexual podría ser un fruto de este programa de autonomía personal” (E8).
24. “El rol del asistente sexual en Uruguay debe tener una característica complementaria al rol que ya cumplen los asistentes personales. Sería como darle una aproximación corporal a la asistencia de la persona con discapacidad” (E15).
25. “Se hace necesario, como primer objetivo, ver la estrategia de cómo hacer para poner este tema en la arena pública, que estos debates se hagan visibles” (E16).
26. En este artículo se optó por desplegar estas cuestiones, en el segundo artículo en proceso de elaboración, se abordarán otras tales como: formación, quién pagaría esta figura, precios, distancias o similitudes entre trabajo sexual y acompañamiento sexual, entre otros asuntos.

Referencias bibliográficas

1. ANGELINO, María, y Ana Rosato (coords.), 2009, *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*, Buenos Aires, Noveduc.
2. ANGULO, Sofía, Sharon Díaz y María Míguez, 2015, *Infancia y discapacidad: una mirada desde las ciencias sociales en clave de derechos*, Montevideo, Unicef.
3. ASAMBLEA Legislativa, 2016, “Ley No. 9.379 Promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad”, San José, tomado de: <<https://www.tse.go.cr/pdf/normativa/promocionautonomiapersonal.pdf>>.
4. CONGRESO de Colombia, 2013, “Ley estatutaria 1618”, Bogotá, tomado de: <<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>>.
5. CONGRESO de la Nación, 2003, “Ley No. 25.673 Creación del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable”, Buenos Aires, tomado de: <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/75000-79999/79831/norma.htm>>.
6. HONNETH, Axel, 1997, *La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales*, Barcelona, Grijalbo.
7. _____, 2007, *Reificación: un estudio en la teoría del reconocimiento*, Madrid, Katz Barpal.
8. _____, 2011, *La sociedad del desprecio*, Madrid, Trotta.
9. MÍGUEZ, María, 2019, “Discapacidad y sexualidad en Europa: hacia la construcción del acompañamiento sexual”, en: *Revista Española de Discapacidad*, Vol. 7, No. I, pp. 95-114.
10. NACIONES Unidas, 2006, “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, Washington, tomado de: <<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>.
11. PODER Legislativo, 2002, “Ley No. 17.515 sobre el trabajo sexual”, Montevideo, tomado de: <<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/17515-2002>>.
12. _____, 2008, “Ley No. 18.426 sobre salud sexual y reproductiva”, Montevideo, tomado de: <<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18426-2008>>.
13. _____, 2010, “Ley No. 18.651 de protección integral a las personas con discapacidad”, Montevideo, tomado de: <<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010>>.
14. PRESIDENCIA de la Nación, 1981, “Ley No. 22.431 Sistema de protección integral de los discapacitados”, Buenos Aires, tomado de: <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20620/norma.htm>>.
15. SCRIBANO, Adrian, 2007, *Contigo aprendí: estudios sociales de las emociones*, Córdoba, Conicet.
16. SCRIBANO, Adrian, 2013, *Encuentros creativos expresivos*, Buenos Aires, ESE.



▪ *Mujer con cuerdas como marioneta. Riva Leher a los 54 años, autorretrato, 2013, medios mixtos, 2017* | Foto: Riva Leher. Tomada de: CBC

3. Corporeizar(nos)

Corporizar-nos

Emboding(us)

Devenir discapacitado: nuevos monstruos, cyborgs y desplazados en el capitalismo contemporáneo*

Devir deficiente: novos monstros, cyborgs e deslocados no capitalismo contemporâneo

Becoming Disabled: New Monsters, Cyborgs, and Displaced People in Contemporary Capitalism

DOI:10.30578/nomadas.n52a9

María Mercedes Zerega**, **Carlos Tutivén Román*****
y **Héctor Bujanda******

Este trabajo propone aproximarse al concepto de *discapacidad* extendiendo el campo del análisis a los efectos que dejan sobre los cuerpos el transhumanismo, la sociedad del rendimiento y los accidentes o catástrofes –sociales, económicas, políticas, tecnológicas–, efectos que abren el espacio para pensar otras modalidades subjetivas, asociadas con la vulnerabilidad. El texto sostiene que el devenir discapacitado se nos presenta, entonces, como el nuevo horizonte desde el cual pensar las formas de resistencia ética, social y política en el presente.

Palabras clave: cuerpo, biopoder, devenir, discapacitado, monstruo, capitalismo.

Este trabalho propõe se aproximar ao conceito de deficiência estendendo o campo da análise aos efeitos que deixam sobre os corpos o transumanismo, a sociedade do rendimento e os acidentes ou catástrofes -sociais, econômicas, políticas, tecnológicas- efeitos que abrem o espaço para pensar outras modalidades subjetivas, associadas com a vulnerabilidade. O texto argumenta que o devir deficiente se nos apresenta, então, como o novo horizonte desde o qual pensar as formas de resistência ética, social e política no presente.

Palavras-chave: corpo, biopoder, devir, deficiente, monstro, capitalismo.

This article posits an approach to the concept of disability by expanding the field of analysis to the effects that transhumanism, the society of efficiency, and accidents or catastrophes –social, economic, political, technological– leave on bodies, which open the space to think other modes of subjectivity associated with vulnerability. It argues that becoming disabled is presented to us, then, as the new horizon from which to think the ethical, social, and political forms of resistance in the present.

Keywords: Body, Biopower, Becoming, Disabled, Monster, Capitalism.

* Este artículo es producto de la reflexión del grupo de investigación Digitalidades y Comunicación Contemporáneas, de la línea de investigación Culturas, Estéticas y Comunicación en la Sociedad de la Información y el Conocimiento, de la Universidad Casa Grande, Guayaquil (Ecuador).

** Docente-investigadora de las áreas de Comunicación, Humanidades y Educación de la Universidad Casa Grande, Guayaquil (Ecuador). Magíster en Educación e Innovaciones Pedagógicas, y Certificado en Teoría Crítica. E-mail: tzerega@casagrande.edu.ec

*** Docente-investigador de las áreas de Humanidades y Comunicación de la Facultad de Comunicación Mónica Herrera de la Universidad Casa Grande, Guayaquil (Ecuador). Magíster en Comunicación con mención en Comunicación Digital, y Certificado en Teoría Crítica. E-mail: ctutiven@casagrande.edu.ec

**** Docente-investigador en las áreas de Periodismo, Comunicación, Literatura y Humanidades de la Universidad Casa Grande, Guayaquil (Ecuador) y coordinador de la Maestría de Periodismo Digital en la misma institución. Ph.D. en Teoría de la Literatura y Literatura Comparada. E-mail: hbujanda@casagrande.edu.ec

original recibido: 16/01/2020
aceptado: 27/03/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 149–165

*Detrás de tus pensamientos y sentimientos hermano mío,
hay un amo más poderoso, un guía desconocido. Se llama “sí mismo”
habita en tu cuerpo; es tu cuerpo.*

Friedrich Nietzsche

Los monstruos siempre vamos de a uno.

Andrea Crespo

Introducción

Desde la modernidad se suele abordar la noción de *discapacidad*, básicamente, desde tres enfoques. Cada uno implica un régimen discursivo y formas de actuar y relacionarse con esta categoría. 1) El enfoque médico, de carácter “rehabilitador”, tiene como objetivo la clasificación y corrección de los cuerpos en función de lo que “pueden” o “no pueden” hacer (Gómez, 2014, 2016; García-Santesmases, 2017; Cenacchi, 2018). La discapacidad, desde esta perspectiva, es entendida como una tragedia personal, una condición que se debe tratar de corregir, que, aunque no siempre puede curarse, debe ser intervenida por las industrias de la rehabilitación y de la medicina (Rosato *et al.*, 2009). 2) El enfoque o modelo social de la discapacidad, que aborda la noción como un estigma producido socialmente, por lo tanto, el problema no se encuentra en el cuerpo señalado como anormal, sino en la sociedad que debe desarrollar derechos, políticas y acciones para su inclusión social y

equitativa (García-Santesmases, 2017; Vargas, 2012). Y 3) el enfoque *crip*, que tiene por objeto la reivindicación del cuerpo en estado natural y propone la deconstrucción de las categorías binarias que organizan el discurso de la normalidad, en términos de capacidad y discapacidad (McRuer, 2018). Este enfoque considera que las causas de la discriminación son sociales, por eso sus promotores movilizan en las calles a cuerpos que gritan “discapacitados por la sociedad, y no por tener estos cuerpos”, “la anatomía no es mi destino” o “mi cuerpo es un campo de batalla”¹.

Los enfoques médico y social de la discapacidad no serán asumidos en este trabajo, al menos en sus expresiones más convencionales. Si bien aludiremos al modelo médico, éste será potenciado por el discurso transhumanista, en el que la figura del *cyborg* tiene una preponderancia especial. También abordaremos, desde la noción de *vulnerabilidad*, a los cuerpos en situaciones postraumáticas, que revelan devenires radicalmente otros de la subjetividad. Proponemos aquí que esta noción debe extenderse a los “cuerpos-efectos” que produce el capitalismo contemporáneo.

Analizaremos, asimismo, el modelo *crip* y el concepto del *monstruo* para resaltar, epistémicamente, la doble dimensión política y subjetiva del cuerpo. El concepto de *monstruo* resignifica la corporalidad discapacitada y los esquemas normativos de inteligibilidad dominantes, ya sea como resistencia o como espejo de lo que la modernidad excluye para poder constituirse.

Los cuerpos devienen discapacitados en el contexto del capitalismo tecno-científico, tanto en un sentido histórico como a partir de la disrupción de un acontecimiento. En sentido histórico, se deviene discapacitado por el impacto que tienen las intervenciones tecnológicas sobre los cuerpos normados. El uso de prótesis y la aplicación de la biotecnología para la mejora de los cuerpos, discapacita a los que no pueden estar a la altura de estos nuevos súperhumanos que produce la evolución tecnológica. En este contexto, la sociedad del rendimiento (Han, 2012) también discapacita a los cuerpos, pero a través de su agotamiento, convirtiéndolos en desechos, en daños colaterales de la hiperproducción. El devenir discapacitado por el acontecimiento, sin embargo, implica habitar de otro modo la anormalidad, construir un modo de existencia que conlleve un cuerpo asumido y aceptado, que esté más allá de las dicotomías normativas. Asumirse roto, tullido o monstruo es sinónimo de resistencia, deseo, plasticidad o singularidad.

A partir de esta perspectiva, nos proponemos pensar más allá de la categoría de *discapacidad*, concebida ésta como el lugar de los cuerpos “anormales” en el contexto de la biopolítica. Queremos proponer otros “cuerpos discapacitados” que devienen en la sociedad contemporánea: 1) “el cuerpo hipercapacitado”, mejorado por la ingeniería genética o la cibernética, con sus respectivas consecuencias subjetivas y morales; 2) el “cuerpo agotado”, subproducto de la sociedad del rendimiento, y 3) “el cuerpo vulnerable”, en tanto conjunto de respuestas subjetivas que se producen a partir de una lógica disruptiva, que expone al sujeto a padecer situaciones límite, como las catástrofes naturales, sociales o políticas, las pandemias², los colapsos económicos y las guerras civiles.

Entendemos por *cuerpo*, a partir de Foucault (2002), un campo de inscripción de fuerzas políticas e históricas, una superficie de escritura de signos y discursos. El cuerpo es un territorio de subjetivación donde se escriben y dejan marcas las fuerzas sociopolíticas que se encargan de hacerlo existir, por lo tanto, será lo que las fuerzas del biopoder inscriben e instituyen en un determinado tiempo histórico. Sin embargo, en tanto lugar de subjetivación, el cuerpo “hecho carne” también es el punto de fuga donde aún son posibles los juegos de verdad subjetiva, donde la emancipación y la fuerza creadora de lo humano eclosionan en múltiples direcciones, singulares o monstruosas.

El devenir cuerpo en los griegos, el cristianismo y la modernidad

El cuerpo humano no tuvo un origen divino. Homero llamaba *soma* a un cuerpo desmembrado, de cuyas partes yuxtapuestas podía escaparse –bajo la fuerza de su *thymos* (coraje) en batalla– el *pneuma* o aliento divino. De Pitágoras a Platón, el alma o *psykhé* será la entidad inmortal capaz de darle al *soma* movimiento, sensibilidad y sonoridad, pero especialmente es un sentir trascendente, sobre todo al morir el cuerpo, cuando éste pasa a convertirse en una sombra (*éidolon* o *phasma*) de su camino hacia el Hades. En la tradición hebraica, Adán significa “arcilla” o “suelo”, y es de ese amasijo o *humus* (tierra) que el hombre recibirá la vida gracias a la *insufflatio* divina o *ruach* (soplo vital) (Vangazo, 2011). En ambas tradiciones, el cuerpo sólo deja de ser materia inerte cuando el alma lo abandona y cesa de infundirle vida, dinamismo, sensibilidad e intelección. ¿Cuándo entonces el alma deviene en un cuerpo vivo y con forma (*zoé*)? ¿Cuándo el cuerpo se vuelve soporte (*bios*) del trabajo purificador y sapiencial del alma? En Occidente, esas preguntas han desplegado los más variados debates entre doctrinas místicas y teorías filosóficas y teológicas.

Entre las muchas obras de la tradición grecorromana, hay una, sin embargo, que nos ilustra particularmente. Es una obra de Aristides Quintiliano (siglo II y III d. de C.), titulada *Sobre la música*, en la que, siguiendo a Platón, el autor sostiene que si las cosas del mundo acceden a un orden y ritmo deberán estar entonces administradas por un alma que las dirija. Para ello, el alma debe abandonar su tendencia contemplativa de ir hacia lo superior y abocarse a ser impregnada por las cosas, por los signos del mundo, diríamos hoy, de cuya inclinación nace la necesidad o deseo de tener un cuerpo, al cual se le dará calor vital y armonía por medio de la luminosidad inmanente que posee toda alma. Desde esta visión platónico-espiritualista, el devenir un cuerpo (humus/humano) empieza cuando el alma decide animar el *soma* (*zoé*) desde el logos radiante de su deseo, un deseo de armonía y orden celestial para una vida que, sólo así, merezca ser vivida (*bios*).

Foucault (2007) es el filósofo que trabaja genealógicamente este devenir histórico del cuerpo como un campo de inscripción de signos, discursividades



■ Mujeres en sillas de ruedas protestando por la no implementación de la Ley de Discapacidades, Abuja (Nigeria), 2020 | Foto: NAN

y poderes, sean éstos teológicos, filosóficos, médicos, jurídicos o, sobre todo, políticos. Foucault demuestra que la anátomo-política nació en el momento en que se transformaron profundamente las relaciones de poder en el antiguo régimen: cuando se da el pasaje de formas de poder, centradas en la figura del soberano que decide quién muere, hacia las formas de poder disciplinario, donde se constituye la lógica del “hacer vivir y dejar morir”, como credo laico de la teoría política y los discursos jurídicos de la modernidad. Este poder hace del cuerpo un instrumento que funciona de manera sintonizada con las exigencias del naciente capitalismo y de los Estados, durante los siglos XVII y XVIII. Fue la inserción controlada de los cuerpos en el aparato productivo lo que permitió la emergencia de la llamada *normalidad*. El cuerpo devino cuerpo normado. Las sociedades occidentales se constituyeron en espacios de normalización, donde las normas disciplinarias se articulan a mecanismos y dispositivos que regulan a las poblaciones. En otras palabras, “el hecho de vivir [...] ingresa en el campo de control del saber y de las intervenciones del poder” (Castro, 2018: 60).

Con las tecnologías de poder, centradas en la vida normatizada, lo anormal eclosiona por contraste. La

disfunción social y productiva, pero, sobre todo, la irracionalidad de los desadaptados, los aberrantes, marginales, abyectos y discapacitados –lo monstruoso, en definitiva–, hará que los dispositivos de normalización se esmeren en atender estas anomalías, ya sea por medio de la taxonomía excluyente de lo extraño y lo bizarro o de la inclusión clínica, punitiva o reparadora.

Los cuerpos que no responden a las demandas y exigencias del orden social biopolítico, ya sea porque no obedecen voluntariamente, o porque han nacido incompletos, deformados, contrahechos, monstruosos, deben someterse a procedimientos ortopédicos, cuyas técnicas e instrumentos correctivos enderezan lo desviado, lo chueco, lo perturbador, lo poco adiestrado, dejando marcas en la carne y en el alma. La nueva ortopedia impondrá su canon: acción continua, resultados duraderos y homeostasis de la rendición. Un cuerpo rendido, entregado, dócil y maleable es una buena corporalidad, colaboradora, socialmente aceptable. Si gracias al instrumental ortopédico del biopoder, los cuerpos pueden encaminarse hacia un futuro productivo, con la educación humanista de la consciencia se pueden enderezar las conductas inmorales y también se podrá, con esfuerzo y disciplina, enderezar toda discapacidad.

El sueño de la razón (capitalista) produce cyborgs: la nueva carne del transhumanismo

La “nueva carne” no será orgánica en múltiples sentidos. Ya sea a partir de desarrollos biotecnológicos, que ven en la química molecular la potenciación de las capacidades cognitivas y genéticas, o del uso de prótesis biorrobóticas y de dispositivos cibernéticos que aumentan las capacidades físicas del cuerpo, la revolución industrial 4.0 nos hará pasar de la condición de mortales a la de dioses de silicón, como plantea Harari (2014) en sus ensayos como historiador del futuro.

El discurso de los “pastores” de la visión transhumanista evidencia un fondo eugenésico, como se detecta en las declaraciones de Hugh Herr (TED, 2014), un escalador, ingeniero biomecánico y docente de biofísica, que cuenta con dos prótesis de tecnología avanzada en sus piernas:

En el MIT estamos pensando en el diseño Neuroembodied [...]. Este proveerá a la humanidad de nuevos cuerpos [...]. La humanidad pondrá fin a la discapacidad en el siglo XXI y establecerá bases científicas y tecnológicas para aumentar el potencial humano y extender las capacidades en lo cognitivo, emocional y físico [...]. Los humanos nos convertiremos en superhéroes [...], podremos extender como alas nuestros cuerpos con estructuras antropomórficas [...]. Al final de este siglo, los seres humanos serán irreconocibles en apariencia y modo de movimiento. La humanidad tomará vuelo y se elevará³.

En este contexto, los cuerpos de la “vieja carne”, los no intervenidos cibernéticamente ni mejorados genética o químicamente, devendrán discapacitados dentro de un discurso que inviste, libidinal y subjetivamente, a los cuerpos. El papel del deseo será crucial en esta travesía hacia el transhumanismo. Como ya lo analizó Foucault en su *Historia de la sexualidad*, en particular en *Los placeres de la carne*, ésta última ha sido desde el paganismo y el cristianismo el *locus* donde el cuerpo es atravesado por el deseo. Y cuando hablamos de deseo y placeres, se trata también de una ética, de un saber hacer, de un dominio sobre sí mismo y los otros, de una gobernanza de los placeres y los deseos. La carne es el cuerpo sexuado, es decir, subjetivado y, por lo tanto, el campo de expresión de luchas de la subjetividad en cada época. ¿Qué nos dicen estos planteamientos sobre

la carne-cuerpo-deseo en un devenir transhumanista? ¿Qué pasará con la carne y el deseo cuando ésta se vuelva sintética, una interfaz que conecte a nivel celular con máquinas algorítmicas y automatizadas de producción de información continua, para beneficio del *cyberusuario*, pero, sobre todo, para las corporaciones biotecnológicas? ¿Qué pasará con el deseo humano, en tanto fuerza de creación y singularización?

El mejoramiento transhumanista del cuerpo conlleva el mismo sometimiento a los dispositivos de rendimiento, eficiencia, flexibilidad y, a la postre, de obediencia y sumisión subjetiva que se instrumentaron durante la modernidad biopolítica, pero ahora con el agravante de que esta sumisión comporta otra sujeción de los cuerpos, la de tipo psicopolítico (Han, 2014). El transhumanismo representa una nueva “servidumbre voluntaria”, distinta a la que planteaba De La Boétie en el siglo XVI (2006), en la que lo voluntario ya no proviene del sujeto que ha introyectado la ley, sino del sujeto que ha cedido ante el algoritmo para que éste administre y gestione su vida. La servidumbre voluntaria no es la de las masas condicionadas por el poder persuasivo del soberano o del líder, del proyecto ideológico, sino la de aquéllos que obedecen, urgidos y con beneplácito, a los sistemas automatizados de información. La “carne *cyborg*” ha subjetivado el dominio cibernético de procesos que el sujeto no domina, y que lo excusan de tener deseo propio, es decir, que desean por él. Broncano ha especulado que la existencia *cyborg* adolece de una nostalgia inexplicable, pues “son seres que no saben lo que son, seres a los que no les deja saber lo que son, porque son interpretados por categorías dominantes, hechas de dicotomías que tienen, en sí, la semilla de la dominación y la exclusión” (Broncano, 2009: 15).

Aunque la especie humana sea fruto de una continua producción y apropiación tecnológica, esto no significa que su fragilidad sólo provenga del cuerpo biológico, también tiene origen en su misma condición antropotécnica, elevada a la máxima potencia por el transhumanismo. A mayor sofisticación técnica, mayor es el riesgo y la vulnerabilidad. Por eso nos preguntamos, ¿es lo mismo el dominio del fuego y la agricultura, el microscopio y el telescopio, que la edición genética y los implantes de interfaces cerebro-máquina? ¿La evolución antropotécnica de la humanidad es sólo una cuestión de grados? O ¿hay un salto cualitativo de alcances incalculables e indeterminados, un salto al vacío,

en los llamados *nuevos avances de la genética*, de la programación neurocibernética de los cerebros y cuerpos? Los científicos, por ejemplo, han desarrollado una nueva tecnología denominada *prime editing*, que permite editar las mutaciones relacionadas con enfermedades y copiar nueva información genética⁴. Científicos experimentales desarrollaron lo que ellos denominan *biobots*, fusión de máquinas y células animales⁵. Los distintos proyectos *cyborgs*, desde los más pragmáticos⁶ hasta los más estéticos, redefinen las capacidades humanas en el marco de la obsolescencia programada, de manera que extienden el tiempo de vida, inventan nuevos sentidos diferentes a los cinco existentes⁷, desafían lo que las tradiciones humanistas entienden como *cuerpo, capacidad, humanidad*. Es necesario preguntarse por estas nuevas narrativas que proyectan los mercados de prótesis físicas, cognitivas y emocionales. En definitiva, hay que preguntarse por la eugenesia que implica el transhumanismo y sus efectos en la comprensión de una nueva forma de discapacidad.

El sueño de la razón (capitalista) produce cuerpos agotados

La sociedad del cansancio y del rendimiento que plantea Han (2012) discapacita a los cuerpos a través de su agotamiento, le impone modelos estéticos y de producción, los convierte en desechos. En estas sociedades, el capitalismo discapacita a los cuerpos a través del exceso de trabajo y de atención a la información, agotándolos en términos psicológicos y mentales: los vuelve ansiosos, tristes, depresivos, cansados.

La Revolución industrial, que necesitaba educar y disciplinar a los cuerpos para el trabajo en las fábricas, determinó que un cuerpo con capacidades productivas era indispensable para el sistema económico (Ferrante, 2009; Gómez, 2014, 2016; McRuer 2018, García-Santesmases, 2017). Desde esa perspectiva, los discapacitados se convierten en una especie de grupo oprimido, en la medida en que “no cumplen con los requerimientos socioeconómicos vigentes, (donde) hay que ser eficaces, productivos, competitivos” (Gómez, 2016: 43).

El triunfo de la sociedad del rendimiento implica un cambio decisivo en la perspectiva del sujeto. El fin de la obediencia da paso a un poder hacer sin límites,

impulsado por una seductora utopía que promueve la posibilidad de darse una nueva forma, o identidad, que se sostiene en el yo-ideal, de índole narcisista (Han, 2018). La evolución hacia el capitalismo de los múltiples nombres –de mercado, consumo, cognitivo o informacional, como lo han denominado Deleuze, Guattari, Rolnik, Lazzarato, Berardi– no sólo implica extraer la plusvalía de la fuerza mecánica del trabajo de los cuerpos, sino también de la producción del conocimiento (Rolnik, 2007). El empresario que se forma a sí mismo es un sujeto que hace de su cuerpo y de su mente una fuente constante de capital, es decir, el capacitado por excelencia es aquel que logra escalar sus dones (la herencia, el programa genético) y sus competencias sociales (Foucault, 2007), en aras de ganar una batalla decisiva: que cuerpo y mente se capitalicen y puedan circular socialmente, que reproduzcan su valor, medido en tiempo productivo. Por tanto, formar parte de la sociedad del rendimiento significa, como nunca antes, que, sobre los hombros de un individuo, sin mediaciones culturales de otra índole, cada vez más ensamblado a la técnica y sus suplementos protésicos, recaiga el peso fundamental de su supervivencia, de su transformación, de su constante actualización. Tiene éxito aquel que logra probar, a cada momento, que su valor en el mercado no se degrada, no se estanca o esclerotiza.

El individuo manifiesta en su hiperactividad, en su iniciativa permanente, en los muchos juegos donde debe hacer circular sus competencias, paradójicamente, una pasividad esencial ante el entorno en el que se desenvuelve. Malabou (2007) lo ha explicado bien,



▪ Marchas de mujeres sordas maltratadas, una pesadilla silenciosa, Buenos Aires (Argentina), agosto del 2017 | Tomada de: El País



▪ Piyah Martell, mujer norteamericana transgénero sin piernas paseando con su mascota, 2019 | Tomada de: Cas.sk

con respecto al funcionamiento neuronal que hoy sirve de modelo ideológico a la sociedad del rendimiento. El mercado y sus distintos espacios no piden singularidad, exigen del sujeto capacidad para circular en los contextos donde se desenvuelve, ya sean laborales o productivos, de entretenimiento o de interacción social, de manera que una buena parte de su inversión emocional, libidinal y cognitiva está puesta en procesar, asimilar, inscribir en el cuerpo y en la mente las señales de ese contexto. Capitalizar las competencias implica desarrollar una metacapacidad para adaptarse a los estímulos, acontecimientos, novedades y accidentes que un entorno cada vez más gaseoso y cambiante demanda.

A pesar de la lógica de los imperativos en la que se sumerge el sujeto para sostener su lugar en el mercado de las competencias, en la práctica, el que emerge de estos procesos de alto rendimiento es aquel que debe dar muestras de una infinita flexibilidad, elasticidad o poliformismo. Triunfa aquel que da mejores demostraciones de convertirse en un material cada vez más maleable, que cambia constantemente de identidad,

de avatar, de vocación, de intereses, capaz de borrar su historial y sus improntas para sobrevivir al exigente juego que la sociedad del rendimiento naturaliza (Malabou, 2007). La guerra, entonces, como afirma Han (2012), no se hace contra el otro sino se desarrolla en el campo de batalla del propio yo, una batalla consigo mismo, en aras de ganar un juego interminable e impredecible. Berardi (2010) habla de una *epidemia depresiva* para designar el cuadro patógeno fundamental que intensifica la hipermovilización nerviosa y la sobrecarga excitatoria. En la sociedad de la velocidad infinita, la frustración puede llevar a una desinversión de la energía libidinal y a la depresión: “[...] la frustración de los intentos de acción y de competencia llevan al sujeto a retirar su energía libidinal de la arena social” (Berardi, 2010: 33). Han describe a los nuevos seres que empiezan a poblar los hospitales, los centros de atención, los hogares psiquiátricos y los espacios de terapia, como un producto de la experiencia límite del rendimiento:

[...] las enfermedades psíquicas de la actualidad, como la depresión, el *burnout*, el déficit de atención o el síndro-



▪ Kevin French en el performance 'Opiniones desafiantes sobre la desnudez y la discapacidad', octubre del 2017
| Tomada de: Gemma Varney Photography

me de hiperactividad, no están ligadas a un proceso de represión y de negación. Apuntan, más bien, a un exceso de positividad, es decir, no a la negación, sino a la incapacidad de decir no; no al *no-deber* (*Nicht Dürfer*), sino a *podarlo todo*. (Han, 2018: 52)⁸

Nunca estamos a la altura de las exigencias. Las evaluaciones de recursos humanos lo reiteran y la inestabilidad laboral lo reafirma: esos cuerpos (nuestros cuerpos) nunca rinden lo suficiente. Este síndrome de *burnout* generalizado transforma, en términos políticos, a los cuerpos y subjetividades en *nudas vidas* (Agamben, 2003). Los “discapacita” para ejercer la ciudadanía, mientras se le exige el 100% de sus capacidades en entornos y prácticas de continua actualización laboral. La documentalista y artista visual Allegra Pacheco, por ejemplo, dibuja líneas blancas con tiza alrededor de los cuerpos tirados en las calles de Japón, que han caído por el *síndrome de Karoshi*⁹, término que se traduce como “muerte por exceso de trabajo”. La línea es simbólica: esos cuerpos son los cadáveres del capitalismo, son los cuerpos que han rendido al 100%.

Por otra parte, el capitalismo actual discapacita a los cuerpos a través de la continua imposición de imágenes de cuerpos dominantes: delgados, hiperactivos o perfectos. Estos modelos son parte de los mundos que el capitalismo crea, y son condición para entrar en éstos. El capitalismo elabora no solamente productos, también “mundos listos para usar” (Rolnik, 2007), con representaciones y estilos de vida idealizados. Mientras las sociedades disciplinarias controlaban a los cuerpos a través de instituciones y encierros, o a través de políticas, reglamentos y procesos administrativos, las sociedades de control ejercen poder de forma más sutil, como, por ejemplo, a partir de regímenes de signos socializados a través de máquinas de expresión como los medios masivos de comunicación o los medios digitales (Lazzarato, 2013, 2014). Estos signos proveen un encuadre que captura las subjetividades en categorías binarias: subjetividades de lujo y de desecho (Lazzarato, 2013, 2014; Rolnik, 2007). A esos mundos y subjetividades les corresponden ciertos tipos de cuerpos. Los consumidores, de forma voluntaria, se adscriben a esos universos de una manera casi religiosa, en la medida en que constituyen mitos fundamentales

(Rolnik, 2007). Una “corporalidad capitalista” es, entonces, la llave de entrada al paraíso. No es que unos productos corresponden a un determinado cuerpo, sino que, más bien, un cuerpo corresponde a esos productos. Si no se tiene ese cuerpo, se es discapacitado, por lo tanto, hay que trabajarlo para que sea digno de esos mundos-productos.

Los estándares de belleza contemporáneos han fragmentado al cuerpo en sus más pequeñas porciones, con el objeto de intervenir desde el diseño. Se modelan uñas, cejas, labios. Se blanquean axilas, pieles. Se tornea el rostro con yogas faciales. El cuerpo se capacita para ingresar a esos mundos a través de la cirugía, el ejercicio y el uso de filtros digitales, con la aspiración de darle forma a una subjetividad del lujo. El valor de cambio y exhibición distingue su precio. El cuerpo se exhibe en escenarios de felicidad: cuerpo delgado, cuerpo que viaja, cuerpo que consume.

Son cuerpos, paradójicamente, que tienen como horizonte el agotamiento. El cuerpo no sólo se agota produciendo para el capitalismo cognitivo, al convertirse en un obrero de datos con la atención capturada en redes, al buscar la perfección que le permitirá entrar a esos mundos aspirados. Además, se agota en su búsqueda de ser otra cosa, agota sus posibilidades de devenir. El agotamiento implica no sólo cansancio, sino la eliminación de las potencias de ese cuerpo para generar otras posibilidades (Deleuze, 1996; Han, 2012).

El agotado es más que el cansado, indica Deleuze (1996), porque ese cuerpo ya no puede “posibilitar”: ha agotado sus posibilidades, sus potencialidades, sus formas de reinención o creación. ¿Cómo puede un cuerpo escapar al agotamiento en los moldes del capitalismo? ¿Puede, más bien, un cuerpo discapacitado, que se asuma como tal, convertirse en una forma de resistencia? ¿Puede ese cuerpo discapacitado convertirse en una forma de devenir?

El sueño de la razón (capitalista) produce cuerpos vulnerables

Lejos del equilibrio o de la armonía, la sociedad contemporánea ha puesto en marcha una inédita economía de la hostilidad, basada en un individualismo feroz, que se concentra en tres figuras específicas, tres objetos psíquicos, socialmente inquietantes, que tipifican al que no logra ser lo suficientemente flexible, elástico o polimorfo. Son objetos que al denunciar la vulnerabilidad, vista como discapacidad, sirven para proteger al yo-ideal de sus avatares. Estos objetos, socialmente inquietantes, son los débiles, los enemigos y los intrusos (Mbembe, 2018). En el corazón de los imperativos que alientan al yo, en la hiperactividad y potenciación de sus competencias, anida otro principio de transformación, esta vez negativa e inhabilitante. Esta reversibilidad del devenir que se produce entre ganadores y perdedores, entre capacitados y discapacitados, hace que podamos transformarnos, en un contexto dado, de sujetos ideales a objetos inquietantes, y entremos en la criba de lo que Butler llama *esquemas normativos de inteligibilidad*, en tanto mecanismos sociales e institucionales que apuntan a hacer distinciones entre humanos y no humanos: “[...] (estos esquemas) establecen lo que va a ser y no va a ser humano, lo que es una vida vivible y una muerte lamentable” (Butler, 2006: 183). La sociedad consensuada se reserva un repertorio de imágenes-tipo que alientan la deshumanización y el rechazo del reparto, entre las variadas modalidades del fracasado: el parásito, el vividor, el delincuente, el inmigrante, el refugiado, incluso el terrorista. Los tentáculos de la biopolítica contemporánea se manifiestan en estas nuevas dislocaciones y transferencias, que desconocen la vulnerabilidad del cuerpo como condición constitutiva: “[...] la fijación imaginaria sobre el extranjero, el musulmán, la mujer velada, el refugiado, el judío o el negro, en este contexto, desempeña funciones defensivas” (Mbembe, 2018: 51).



■ Dulce, mujer joven invidente, México, 2016 | Tomada de: Vice

El sujeto que deviene exitoso defiende un lugar que, cada vez, es menos su lugar, por lo cual está expuesto permanentemente a encarnar las figuras del indeseable o devenir sujeto discapacitado, sujeto *spam*, sujeto *outlet*, *homo sacer*, o sumar a la lista de los nuevos heridos del rendimiento: “Desocupados, personas en situación de calle, sujetos que sufren el estrés postraumático, depresivos profundos, víctimas de catástrofes naturales, todos han empezado a parecerse” (Malabou, 2018: 19).

En la actualidad, todos estos fenómenos subjetivos pueden llegar a confundirse por sus efectos o resultados en el marco del rendimiento. Como bien explica Malabou, exclusión, discapacidad, depresión o accidente cerebral, por los efectos de una radical desafiliación o desconexión del sujeto respecto a su entorno, se vuelven signos de un déficit de adaptabilidad que contraviene la plena actividad que demanda la sociedad del rendimiento. Es el caso del afectado por el Alzheimer, al que la filósofa francesa convierte en la imagen por excelencia del nuevo discapacitado: “El enfermo de Alzheimer es el contraste de la sociedad conexionista, es el contra-modelo de la flexibilidad. De hecho, es presentado como un desafiliado: errante, sin memoria, asocial, sin solución” (Malabou, 2007: 60).

Pensar estas dislocaciones, o deshacer los esquemas normativos de inteligibilidad, implica, a la manera de Butler, pasar de una ontología del individualismo a una ontología social, donde se conciban, negocien y gestionen, precisamente, las relaciones del sujeto en tanto vulnerable, es decir, reconocer que el individuo no controla las fuerzas sociales que lo preceden y lo constituyen, y que siempre sufre, se alegra o responde, en diversos grados, frente al mundo que lo circunda. Eso implica aceptar un criterio de reconocimiento de lo social como totalidad, una ecología humana, en tanto que siempre está ahí presente en el mundo del sujeto: “Todos estamos sometidos unos a otros [...] somos vulnerables a la destrucción por los demás y [...] estamos necesitados de protección mediante acuerdos e instituciones que se basen en la precariedad compartida” (Butler, 2010: 71).

Žižek (Hounie, 2010), en este contexto, hace ver que el lugar del ganador o del exitoso es más frágil de lo que se piensa, por lo tanto, el sentimiento de vulnerabilidad no es erradicable. Cualquiera puede perderlo todo en cualquier momento y lugar. Perder este juego conlleva el riesgo mayor de la exclusión, de la invisibilización,

del no reconocimiento (Hounie, 2010). Perderlo todo, entonces, significa una transformación deshonrosa y negativa, que descontextualiza y expulsa al sujeto del lugar. La reversión implica pasar de lo que se considera normal a la figura inquietante del discapacitado.

Fisher (2018), recurriendo a una definición de la literatura fantástica, ha estudiado la sutil diferencia entre diversas experiencias de transformación de lo normal o lo cotidiano, y en ese contexto define lo siniestro, lo raro y lo espeluznante. El sujeto que deviene discapacitado ha perdido, en un instante, el lugar social que les correspondía, y se ha convertido, para los demás, en un sujeto raro, irreconocible, objeto de sospecha y de rechazo, porque está donde no se lo espera: se vuelve, repentinamente, intruso, una carga, un obstáculo (Fischer, 2018). Se entiende, entonces, que traer al dominio de lo familiar algo que está fuera de ese dominio, convierte al perdedor o discapacitado en un objeto no algorítmico, que guarda similitudes con el apátrida, el desplazado, el migrante, el que está suspendido de sus derechos y garantías, un *homo sacer* (Agamben, 2003). De manera que a la manufactura de especies que produce la sociedad del rendimiento, debemos sumar el devenir del que, ganando, de pronto lo ha perdido todo, el que ha abandonado, por ello, el lugar que ostentaba.

Resulta cada vez menos extraño que filósofos como Han, Malabou, Žižek o Berardi dediquen páginas enteras de su reflexión a tratar otra dimensión, si se quiere más radical, de la derrota en la sociedad del rendimiento, aquella que se encarna en la reproducción *in vitro* de seres vivientes que se han vuelto extraños a sí mismos, el acontecimiento –o padecimiento– que implica la ocupación de un cuerpo que viene a habitar el mismo cuerpo. *Formas de la subjetividad postraumática*, las denomina Žižek, al referirse a la patología que ha impuesto una sociedad entregada a intrusiones externas (acontecimientos, accidentes), “interrupciones brutales, sin sentido, que destruyen la textura simbólica del sujeto” (Žižek, 2015: 89).

Malabou considera que el Parkinson, el Alzheimer y el estrés postraumático son las principales fuentes del padecimiento mental contemporáneo. En esos pacientes a quienes llama los *nuevos heridos* de la simbiosis entre biopolítica y neurociencia, se hace evidente una desconexión marcada por efectos como la frialdad o la indiferencia. Los nuevos heridos aparecen allí cuando

ni siquiera la huida del migrante, del desplazado, del fugitivo o del evasor son figuras posibles que sirvan para definir el alcance del accidente cerebral. Es una transformación radical, producida por el poder y pliegue de un accidente neuropsíquico, que hace imposible sostener la identidad como sitio estable de enunciación. Más cerca de un ataque terrorista, los que padecen la plasticidad destructiva reaccionan ante una situación (orgánica o psíquica) que no tiene salida. De allí que

[...] la única salida posible ante la imposibilidad de huir parece ser, precisamente, la constitución de una forma de huida. Es decir [...] la constitución de una identidad que huye de la imposibilidad de huir. Identidad desertada y disociada que no se reflexiona sobre sí misma, que no vive ni subjetiviza su propia transformación. (Malabou, 2018: 17)

Las heridas de estos pacientes por accidentes neuronales o ruptura de conexiones en el sistema nervioso central (SNC) afectan la plasticidad del cerebro y la dimensión psíquica del individuo.

La novedad del enfoque de Malabou, preocupado no sólo por el análisis evidente de la destrucción de la plasticidad que ocasiona el accidente contemporáneo (terremotos, catástrofes naturales y políticas, pandemias, colapsos económicos, guerras civiles), es que también subraya una oportunidad de abrir las líneas de discusión hacia la condición humana vulnerable, partiendo no única y exclusivamente del valor de la flexibilidad, de la adaptabilidad o de la conectividad, sino de la capacidad que tiene todo sujeto, a partir del sufrimiento, de desarrollar soluciones singulares exclusivas del ser viviente, en tanto la vida misma posee un poder de resistencia que se hace visible en situaciones extremas, cuando explota la identidad e irrumpe la emergencia de darse otra forma del yo. De allí que el sujeto, desde el punto de vista biológico, sea capaz de reinventar una y otra vez su identidad. Allí radica la oportunidad de establecer otras conexiones posibles, fuera de la lógica cada vez más excluyente del rendimiento.

Fisher diría que los nuevos heridos de los que habla Malabou producen un accidente de la presencia que puede asociarse, fácilmente, con la experiencia de lo espeluznante, esa que despierta preguntas metafísicas en quien aprecia la transformación sin llamado, sin aviso, del otro: “¿Por qué hay algo cuando no debería haber nada? ¿Por qué no hay nada cuando debería ha-

ber algo? Los ojos ciegos de los muertos, los ojos idos de los amnésicos provocan una sensación espeluznante” (Fisher, 2018: 15).

Los descubrimientos recientes de la neurociencia y de la plasticidad del cerebro permiten ampliar el concepto de *capacidad* y asociarlo a soluciones novedosas que crea el organismo en interacción social, para recibir y darse forma, por lo que Malabou exige una reevaluación del criterio de discapacidad (dado que todos poseemos esas sustancias explosivas, todos somos potenciales monstruos óptico-ontológicos, puesto que nadie puede estar seguro en qué devendrá). Ante la experiencia espeluznante de los nuevos heridos, Malabou (2018) demanda no sólo una estética de la plasticidad, sino, sobre todo, una ética (cuidado y atención, basados en un criterio de la vulnerabilidad socialmente compartida) y una política (responsabilidad), que le hagan frente a las exigencias de un modelo económico que busca plegar las resistencias constitutivas del ser viviente, para acoplarlo a las regulaciones, la explotación, la incitación e instrumentalización que demanda la biopolítica. En este sentido, el acontecimiento, el “devenir discapacitado”, implica habitar diversas formas de corporalidad existentes y deshacer las categorías binarias de *capacidad* y *discapacidad*. Asumir que la subjetividad es de antemano vulnerable, rota, tullida, monstruosa, en la medida en que son términos que aluden a la resistencia, la singularidad o la creación. Esta perspectiva abre el campo social, definitivamente, a nuevas proyecciones del otro y a nuevos devenires, propios y ajenos.



▪ Judith Scott, artista con síndrome de Down, abrazando una de sus obras, 2011
| Tomada de: Cliffleeparis.wordpress.com



▪ Kevin French en el performance 'Opiniones desafiantes sobre la desnudez y la discapacidad', octubre del 2017 | Tomada de: Gemma Varney Photography

Otros devenires: asumirse monstruo, tullido, roto

Moraña nos ofrece la noción de *monstruo* para pensar, con renovado brillo crítico, las complejas, paradójicas y extravagantes configuraciones emergentes que la transmodernidad occidental viene produciendo¹⁰. Para esta autora, monstruo es una noción posmetafísica en la medida en que indica la antítesis, sin superación dialéctica, de lo incorrecto que no tiene aspiración de ser corregido, la contrahechura que desdice moldes ideales, el dislocamiento de algo que nunca tuvo forma previa, la mutación que adviene sin esperarse (Moraña, 2017).

El monstruo elude la norma establecida, situándose en un área arbitraria que desconoce los parámetros binarios de identidad/otredad, realidad/fantasía, normalidad/anomalía, hegemonía/marginalidad, excepcionalidad de lo fantástico/vida cotidiana. La noción del *monstruo* permite pensar lo que antes era margen y ahora rizoma¹¹. Así entendido, lo monstruo-

so elude los procesos de sujeción social, en el sentido de Deleuze, ya que escapa de las categorías binarias de *identidad* y *representación* que el capitalismo exige para organizar lo social en términos biopolíticos. Con la noción del *monstruo* nos acercamos al enfoque *crip* de la discapacidad, pero inyectándole un vigor epistémico renovado, que nos permite explorar otras dimensiones de la temática.

Concebir el monstruo nos sugiere un pensamiento del acontecimiento y la diferencia. En este punto, siempre con Foucault, Moraña (2017) razona que los anormales son seres monstruosos que, en tanto diferentes, revelan el aspecto normativo dominante. La norma se nos muestra con claridad a partir de los quiebres de la regulación social, de los puntos ciegos y de las líneas de fuga que sirven de fundamento axiológico para sostener un orden instituido. A su vez, el monstruo suspende-interpela no sólo las leyes jurídicamente establecidas de lo correcto, sino también las de la naturaleza biológicamente concebida desde los criterios de lo normal y lo patológico. Es por ello por lo que este doble registro –hacer ver el orden instituido, a la vez que interpelarlo– inscribe una infracción en el propio corazón de la existencia normada.

Lo que fue un llamado de atención prudente y preventivo de Goya sobre los excesos de la razón, y que inmortalizó en su aguafuerte sellada con la frase “el sueño de la razón produce monstruos”, se nos presenta ahora como destino consumado, como el rostro maduro de aquel augurio. Es lo monstruoso lo que pide devenir en razón. Pero no una razón de la identidad y la universalidad, sino una razón abierta a las multiplicidades afectivas y a las singularidades subjetivas que devienen otros cuerpos.

En esta trayectoria subversiva, ubicamos a los cuerpos leídos desde las teorías de lo *crip*, las cuales acogen a esos cuerpos-otros, esos cuerpos-monstruos, que no responden a la norma. La teoría y los movimientos políticos que de lo *crip* se desprenden, reivindicarán, dignificarán los cuerpos tullidos y las vidas adscritas a éstos, como dignas de ser vividas (McRuer, 2018; Cohen, 2015). La designación de algo como monstruoso devela la construcción de estándares corporales invisibles (Platero y Rosón, 2012). El Estado expresa pobremente esas diferencias al intentar clasificar el nivel de discapacidad en porcentajes: asigna un carnet

que indica que se es 25%, 40% o 90% discapacitado. Sin embargo, no se consideran otras variables que resignifican dicha discapacidad: no es lo mismo ser discapacitado y ser mujer, negro o de clase social baja (Gómez, 2014; Rojas, 2015). Podríamos sumar a la discusión si ese porcentaje no tiene que ver, más bien, con los impedimentos relacionados con las condiciones materiales y culturales de una sociedad. A partir de dichos estándares, que plantean que hay unos cuerpos 100% completos y otros que no lo están, los discapacitados sólo pueden tener dos salidas: 1) la salida que está más aceptada socialmente es aquella que indica que estos cuerpos incompletos tienen el derecho –e incluso el deber– de recuperar su salud, de “igualarse” a los cuerpos normales, para así tener una vida digna. Por este motivo, deben ser categorizados, para luego ser insertados, incluidos, completados con prótesis. 2) La salida, menos aceptada, consiste en permitir a esos cuerpos *performar* la discapacidad, la disfuncionalidad, tal como la conciben los enfoques de lo *crip*.

Las teorías de lo *crip* asumen el concepto de *cuerpos diversos* o de *diversidades funcionales*. El objetivo es “descategorizarse” como sujetos frágiles, dependientes y pasivos, como receptores de prestaciones caritativas, como sujetos definidos por sus aspectos negativos y por ser ‘producidos’ como determinadas verdades por parte del poder” (Gómez, 2016: 50). Estos cuerpos-monstruos buscan promover la noción de que no existen cuerpos completos y, por otro lado, incompletos, que no existen (o han existido) cuerpos funcionales o disfuncionales, sino que existen, más bien, los cuerpos en plural, las diversidades funcionales en plural: que los cuerpos, como los monstruos, van de a uno. Que lo monstruoso es, en realidad, la constitución de normas y estándares corporales que no sólo sirven para valorar los cuerpos, sino también para cansarlos, agotarlos, quemarlos, destruirlos.

En Japón existe un tipo de arte denominado *kintsugi*. Esta técnica repara los objetos de cerámica rotos con una resina dorada que hace evidente su falla. La idea es que la rotura sea par-



▪ Robert Andy, fotógrafo gay discapacitado en silla de ruedas con su pareja, ambos desnudos | Foto: Robert Andy. Tomada de: Coeval Magazine

te de la historia del objeto, por lo tanto, no debe ocultarse. Estos cuerpos fallidos, en la línea del arte japonés *kintsugi*, consideran que las roturas forman parte de la historia del cuerpo-objeto, y que esa hechura debe mostrarse, no ocultarse. Estos cuerpos eligen, por lo tanto, quedarse rotos, y hacer de la rotura un emblema, una forma de subjetivación. Como en el arte *kintsugi*, estar roto le da un nuevo valor a la pieza. Devenir discapacitado, en este caso, es asumirse como monstruo, es asumir que el accidente –natural o fortuito– es una forma de devenir humano, demasiado humano, como planteaba Nietzsche. Estos cuerpos podrían, incluso, recordarnos que todos nos convertiremos en discapacitados, porque cada día la frágil carne se degenera, se debilita: sus capacidades originales (que nunca fueron a su vez homogéneas) se disuelven. Los cuerpos *kintsugi*, que eligen quedarse rotos y reapropiarse de la injuria (asumirse tullidos, asumirse malditos, lisiados), nos recuerdan la ficción de la noción de los cuerpos completos y de la estabilidad biológica. Nos hacen caer en cuenta de que esa biología es también un accidente. Nos hacen volver a la existencia de formas distintas de ver, escuchar, moverse. Asumirse roto es asumirse diverso, fallido, mortal. Es abrazar la finitud.

Conclusión: devenir muchos cuerpos

El transhumanismo se proyecta como un horizonte de posibilidades de transformación tecnológica para la raza humana

corporizada y biológicamente limitada. La promesa de devenir un acontecimiento radical de cambio y mutación humana está dejando de ser sólo una fantasía de la ciencia ficción. En un contexto cultural donde la vida humana mantiene una lucha constante contra la precariedad existencial y física, la oferta transhumanista está capitalizando todo tipo de malestares subjetivos y demandas corporales que consiguen expresión en un mercado cada vez más competitivo. Esta situación está impactando de muerte las viejas creencias y los antiguos valores humanistas. El transhumanismo es la nueva moneda posnihilista que el sujeto contemporáneo compra con renovadas ansias de trascender y perdurar.

La técnica moderna, que Heidegger (1994) denunció como un engranaje (*Gestell*) que “abarca todo lo ente”, imponiéndose como una fuerza conminante a toda la existencia terrestre, es, desde finales del siglo XX, una realidad consumada. Incluso autores posheideggerianos como Sloterdijk (2011), sostienen que el *dasein* y el “claro” donde acontece su dación de ser-en-el-mundo, no es posible sin el auxilio de las *antropotécnicas*, las cuales dejaron de ser, gracias a la revolución tecnológica de los últimos decenios, meros instrumentos de sobrevivencia y hominización de la especie, para representar una verdadera renovación tecnogenética de lo humano. Dicho esto, las nuevas textualidades e hibridaciones que lo *cyborg* está representando para la vida humana, consideradas como oportunidades de renovación posmetafísica del “texto básico de lo natural humano”, constituyen los nuevos retos para el pensamiento de lo que significa tener un cuerpo, una subjetividad y una vida humana socialmente compartida.

Se trata de asumir responsablemente que los cambios tecnológicos ya no son de superficie o de mediación comunicativa, sino verdaderas fuerzas sociotécnicas de mutación antropológica y de visión del mundo. Ese acontecer nos revela nuevas tareas de pensar el cuerpo y lo humano como destino.

En Spinoza, y luego en Nietzsche, el cuerpo, la razón y el alma constituyen una unidad indisociable que se vela/revela como vida natural. Pero no se trata de la vida estudiada por las ciencias naturales y biológicas, sino de aquélla afirmada como la naturaleza más propia. El dualismo entre ser y devenir deja de operar como antónimo filosófico. Si la naturaleza es salvaje e indómita,

lo es porque de ésta emergen las fuerzas, los instintos, las pasiones y los poderes transformadores de lo decadente y fosilizado. En ésta se despliegan los poderes y las potencias, sin más teleología que su propio manifestar eruptivo.

La perspectiva desarrollada en los últimos años por Butler subraya la condición de vulnerabilidad del cuerpo humano, en tanto está sometido desde el principio a esquemas normativos de inteligibilidad que lo hacen padecer, reaccionar y responder al mundo que lo interpela, en condiciones de desventaja. A partir de la complejidad de la demanda y de los distintos grados de respuesta subjetiva (daño, ira, alegría, amor), Butler entiende que la vulnerabilidad no es una disposición subjetiva, sino un campo de objetos, fuerzas y pasiones que gestionan sus diferencias en condiciones de precariedad mutua. El límite que la biopolítica del rendimiento y sus dispositivos tecnológicos intentan establecer entre capacitados y discapacitados, entre exitosos y perdedores, por tanto, es una frontera porosa y políticamente reversible.

Autoras como la filósofa de la plasticidad, Katherine Malabou, más cerca de Butler que de la tradición vitalista nietzscheana, entienden que la sociedad del rendimiento pretende valorar ante todo al sujeto conectado y movilizado por el capital y la técnica, maximizado por exigencias de producción, innovación, comunicación y consumo. Esto ha terminado por producir una nueva generación de discapacitados, agotados o heridos, que repiten el mismo patrón, vinculado con la desconexión (cerebral o física), la desafiliación, el cansancio, la depresión o la exclusión. De allí que urja replantear, en los términos del concepto de *plasticidad* (recibir y darse forma), nuevos modos de comprender al sujeto a partir de sus respuestas singulares, entendiendo que su diseño sociobiológico (combinación de genética y epigenética que lo hacen único) se resiste a todos los modelajes normativos de la biopolítica, que pretende condenar al sujeto a padecer la adaptabilidad, el polimorfismo y la elasticidad sin fin. Mientras el sujeto se acerca más a los valores que promueve el rendimiento, más coopera con la máquina y su sentido operativo. El futuro de la humanidad depende más de la capacidad que tengamos de gestionar, precisamente, la respuesta plástica del sujeto, en condiciones de precariedad mutua, lo que replantea lo humano en términos de una ecología (humana).

Esta perspectiva nos permite pensar otros modos de devenir cuerpo, y eso se logra deviniendo múltiples cuerpos: mutantes, nómadas, en transición, rotos,

kintsugi. Esto implica pensar cómo están habitados nuestros cuerpos, desde su potencialidad, desde su singularidad. Ese modo implica pensarlos de a uno.



■ Tres miembros de la comunidad queer, uno de ellos en silla de ruedas, trabajan por la inclusión | Tomada de: Pinkoracle

Notas

1. Estas expresiones son ejemplo de distintas consignas políticas utilizadas por los colectivos o movimientos relacionados con la discapacidad en distintos lugares del mundo.
2. Este artículo fue escrito antes de que se produjera la pandemia global por el coronavirus. Esta crisis ha visibilizado la dimensión catastrófica de los grandes “accidentes” en la sociedad contemporánea, relacionados con los modos de producción y rendimiento impuestos por el capitalismo, y ha dejado al descubierto la vulnerabilidad de la organización social de los cuerpos. Está por verse la cantidad de cuerpos y sujetos que “devendrán” discapacitados después de que se supere la pandemia.
3. Fragmento de la conferencia TED (2014) de Hugh Herr (traducida por los autores).
4. Como ejemplo, véase el experimento genético de las gemelas asiáticas, creadas con resistencia al virus del SIDA (Gallagher, 2019).
5. Un *biobot* es una fusión de robot y organismo vivo que podría considerarse una nueva categoría de materia animada. Los *biobots* podrían tener diferentes fines, desde médicos hasta ambientales. La categoría abre el debate alrededor de las nociones de *vida*, *cuerpo* y *derechos*. Véase *El País* (2020).
6. Un ejemplo de proyecto pragmático es *Cyborg* de Warwick con el MIT, que tiene como objetivo no sólo la reparación de los sistemas nerviosos relacionados con la enfermedad del Parkinson, sino, además, el desarrollo de procesos de telepatía entre cuerpos y órganos distintos e intercomunicados. Tomado de: <https://es.wikipedia.org/wiki/Kevin_Warwick>.
7. Un ejemplo de proyecto estético es el de Harbisson, artista y activista que tiene una discapacidad visual denominada acromatopsia, que le impide ver los colores, por lo que utiliza un dispositivo tecnológico –sensor y antena– que envía señales a un chip que le permite “escuchar” los colores, creando así un nuevo sentido. Harbisson plantea que el dispositivo forma parte de su cuerpo y de su imagen, y después de una serie de demandas legales, ha logrado que uno de sus países de origen, Reino Unido, acepte que en su pasaporte aparezca su fotografía sin prescindir del aparato. Harbisson lidera actualmente un proyecto de arte *cyborg*, que busca crear nuevos sentidos humanos.
8. Las cursivas de la cita pertenecen al texto original.
9. El gobierno japonés debió limitar las horas extralaborales, debido a un incremento en los casos de depresión, alcoholismo, síndrome de *burnout* e incluso suicidio. Pacheco ha realizado el documental *Salaryman* que presenta la problemática del síndrome de *burnout* en los trabajadores corporativos japoneses (NowThis News, 2017).
10. Por *transmodernidad* entendemos las secuelas dejadas en el pensamiento occidental por el posmodernismo de los finales tristes: “final de la historia”, “final del arte”, “final de la filosofía”, etcétera. El pensamiento transmoderno quiere retomar los aspectos inacabados de la modernidad tardía, pero sin ceder al impotente nihilismo posmoderno.
11. Para Deleuze, el rizoma es un sistema sin centro, no jerárquico y no significativo, definido sólo por una circulación de estados (Deleuze y Guattari, 1985).

Referencias bibliográficas

1. AGAMBEN, Giorgio, 2003, *Homo sacer*, Valencia, Pre-Textos.
2. BERARDI, Franco, 2010, *Política de la subjetividad*, Buenos Aires, Equipaje de Mano.
3. BRONCANO, Fernando, 2009, *La melancolía del ciborg*, Barcelona, Herder.
4. BUTLER, Judith, 2006, *Vida precaria: el poder del duelo y la violencia*, Buenos Aires, Paidós.
5. _____, 2010, *Marcos de guerra: las vidas lloradas*, Buenos Aires, Paidós.
6. CASTRO, Edgardo, 2018, *Diccionario Foucault: temas, conceptos y autores*, Buenos Aires, Siglo XXI.
7. COHEN, Jeffrey, 2015, “Queer Crip Sex And Critical Matterin”, en: *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, No. 21, Vol. 1, pp. 153-162.
8. CENACCHI, Marisa, 2018, “Modelos, discursos y perspectivas teóricas vigentes sobre discapacidad y deficiencia” en: *Revista Irice*, No. 35, pp. 65-94.
9. DE LA BOÉTIE, Esteban, 2006, *Discurso sobre la servidumbre voluntaria*, Buenos Aires, Libros de la Araucaria.
10. DELEUZE, Gilles, 1996, “El agotado”, en: *Revista Confines*, No. 3, pp. 99-105.
11. EL PAÍS, 2020, “Creadas por primera vez ‘máquinas vivientes’ con células animales”, en: *El País*, 14 de enero, tomado de: <https://elpais.com/elpais/2020/01/13/ciencia/1578934364_490067.html>.
12. FERRANTE, Carolina, 2009, “Las nuevas aportaciones del modelo social de la discapacidad: una reflexión sociológica crítica”, en: *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol. 1, No. 3, pp. 59-66.
13. FISHER, Mark, 2018, *Lo raro y lo espeluznante*, Barcelona, Alpha Decay.
14. FOUCAULT, Michel, 2002, *Dichos y escritos*, Madrid, Nacional.
15. _____, 2007, *El nacimiento de la biopolítica*, México D. F., Fondo de Cultura Económica.

16. GALLAGHER, James, 2019, "VIH: el polémico experimento genético para proteger a dos mellizas del virus que fue calificado de 'estúpido y peligroso'", en: *BBC*, 3 de junio, tomado de: <<https://www.bbc.com/mundo/noticias-48500239>>.
17. GARCÍA-SANTESMASES, Andrea, 2017, *Cuerpos (im) pertinentes: un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional*, tesis doctoral, Universitat de Barcelona, tomado de: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/109589/4/AGSF_TESIS.pdf>.
18. GÓMEZ, Vanessa, 2014, "Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: las aportaciones de las teorías feministas", en: *Estudios Pedagógicos (Valdivia)*, Vol. 2, No. 40, pp. 391-407.
19. _____, 2016, "La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad", en: *Historia Actual Online*, Vol. 1, No. 39, pp. 39-52, tomado de: <<file:///C:/Users/User/Downloads/Dialnet-LaDiscapacidadOrganizada-5411291.pdf>>.
20. HARARI, Yuval, 2014, *Sapiens: de animales a dioses: una breve historia de la humanidad*, Barcelona, Debate.
21. HAN, Byung-Chul, 2012, *La sociedad del cansancio*, Barcelona, Herder.
22. _____, 2014, *Psicopolítica: neoliberalismo y nuevas técnicas de poder*, Barcelona, Herder.
23. _____, 2018, *Topología de la violencia*, Barcelona, Herder.
24. HEIDEGGER, Martin, 1994, *Conferencias y artículos*, Barcelona, Del Serbal.
25. HOUNIE, Analí (comp.), 2010, *Sobre la idea de comunismo*, Buenos Aires, Paidós.
26. LAZZARATO, Maurizio, 2013, *La fábrica del hombre endeudado: ensayo sobre la condición neoliberal*, Buenos Aires, Amorrortu.
27. _____, 2014, *Signos, máquinas, subjetividades*, Sao Paulo, Sesc.
28. McRUER, Robert, 2018, *Crip Times: Disability, Globalization, and Resistance*, Nueva York, New York University Press.
29. MALABOU, Catherine, 2007, *¿Qué hacer con nuestro cerebro?*, Madrid, Tiempo al Tiempo.
30. _____, 2018, *Ontología del accidente: ensayo sobre la plasticidad destructiva*, Santiago de Chile, Pólvora.
31. MBEMBE, Achille, 2018, *Políticas de la enemistad*, Barcelona, Futuro Anterior.
32. MORAÑA, Mabel, 2017, *El monstruo como máquina de guerra*, Madrid, Iberoamericana.
33. NOWTHIS News, 2017, "Death By Overwork in Japan: Karoshi & Japanese Salarymen" [video], en: *Now This News*, 6 de noviembre, tomado de: <https://www.youtube.com/watch?v=Qp_KiDqfjGo>.
34. PLATERO, Raquel y María Rosón, 2012, "De la 'parada de los monstruos' a los monstruos de lo cotidiano: la diversidad funcional y la sexualidad no normativa", en: *Feminismo/s*, No. 19, pp. 127-142.
35. ROJAS, Sonia, 2015, "Discapacidad en clave decolonial", en: *Realis*, Vol. 5, No. 1, pp. 175-202.
36. ROLNIK, Suely, 2007, "Antropofagia zombie", en: *Brumaria*, No. 7, tomado de: <<http://ayp.unia.es/dmdocuments/umbrales21.pdf>>.
37. ROSATO, Ana *et al.*, 2009, "El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad", en: *Ciencia, Docencia y Tecnología*, Vol. 20, No. 39, pp. 87-105.
38. SLOTERDIJK, Peter, 2011, *Sin salvación: tras las huellas de Heidegger*, Madrid, Akal.
39. TED, 2014, *Hugh Herr: la nueva biónica que nos permite correr, escalar y bailar* [video], en: *TED Ideas Worth Spreading*, tomado de: <https://www.ted.com/talks/hugh_herr_the_new_bionics_that_let_us_run_climb_and_dance?language=es>.
40. VANGAZO, Luca, 2011, *Breve historia de alma*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
41. VARGAS, Marie, 2012, "Dimensión político-ideológica de la discapacidad: un análisis desde el enfoque socio-crítico", en: *Revista Electrónica Educare*, Vol. 16, No. 2, pp. 171-183, tomado de: <<http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3385>>.
42. ŽIŽEK, Slavoj, 2015, *Acontecimiento*, México D. F., Sexto Piso.



▪ *Hombres en sillas de ruedas en la calle, Movimiento por los Derechos de las Personas con Discapacidad, Kolkata (India), 2017 | Tomada de: Medium*

Notas para exhumar un cuerpo, Lorenza Böttnner: *performance* y discapacidad*

Notas para exumar um corpo, Lorenza Böttnner: performance e deficiência

Notes to Exhume a Body, Lorenza Böttnner: Performance and Disability

Carlos Ayram**

DOI: 10.30578/nomadas.n52a10

El presente artículo plantea un ejercicio de exhumación de dos *performances* llevados a cabo por la artista chilena con discapacidad Lorenza Böttnner en Berlín (1982) y en Barcelona (1992). De esta manera, subraya la formación artística de Lorenza y analiza cómo su apuesta performativa le entregó un agenciamiento político a su cuerpo “discapacitado” y transgénero. De otro lado, problematiza, a través de los estudios críticos de la discapacidad, otras exhumaciones al cuerpo y obra de Lorenza que permiten *loca-lizar* a Böttnner como un cuerpo *trans* y tullido dentro de la genealogía de artistas disidentes en Chile.

Palabras clave: cuerpo, Chile, discapacidad, exhumación, Lorenza Böttnner, *performance*.

O presente artigo plantea um exercício de exumação de dois performances levados a cabo pela artista chilena com deficiência Lorenza Böttnner em Berlin (1982) e em Barcelona (1992). Deste jeito, sublinha a formação artística de Lorenza e analisa como sua aposta performativa entregou um agenciamiento político ao seu corpo “deficiente” e transgénero. De outro lado, problematiza, através dos estudos críticos da deficiência, outras exumações ao corpo e à obra de Lorenza que permitem loca-lizar a Böttnner como um corpo trans e aleijado dentro da genealogia de artistas disidentes no Chile.

Palavras-chave: corpo, Chile, deficiência, exumação, Lorenza Böttnner, performance.

This article presents an exhumation exercise of two performances carried out by the disabled Chilean artist Lorenza Böttnner in Berlin (1982) and Barcelona (1992). In this way, it underlines Lorenza's artistic training and analyzes how her performative bet granted political agency to her “disabled” and transgendered body. On the other hand, using a critical disability studies framework, it problematizes other exhumations to Lorenza's body and work, which places Böttnner as a trans and crippled body within the genealogy of dissident artists in Chile.

Keywords: Body, Chile, Disability, Exhumation, Lorenza Böttnner, Performance.

* El presente artículo es parte de la tesis de doctorado *Espectros de la discapacidad: retóricas y representaciones del cuerpo tullido en la narrativa conosureña y mexicana reciente* que se encuentra en curso. La investigación examina y analiza las complejidades políticas, performativas, semióticas y materiales de sujetos y cuerpos con discapacidades físicas en el discurso literario latinoamericano. El proyecto está financiado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) y la Pontificia Universidad Católica de Chile, y está guiado por la doctora Macarena Areco, profesora asociada de Facultad de Letras de la misma Universidad. Una versión de este artículo fue parte del proceso de investigación llevado a cabo en el seminario “Teatro hispanoamericano” orientado por el profesor Cristián Opazo en la Pontificia Universidad Católica de Chile, a quien agradezco sus comentarios y lúcidos aportes.

** Becario para la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo de Chile (ANID). Candidato a Doctor en Literatura de la Pontificia Universidad Católica de Chile; Magíster en Letras, mención Literatura, de la Pontificia Universidad Católica de Chile; Magíster en Literatura de la Universidad de los Andes (Colombia); Licenciado en Lengua Castellana. E-mail: cjayram@uc.cl

original recibido: 11/01/2020
aceptado: 02/04/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 167–181

Porque agregar siempre fue el problema y sumar la respuesta equivocada: ¿cómo igualar la cantidad de muertos y tumbas?, ¿cómo saber cuántos nacemos y cuántos quedamos?, ¿cómo ajustar las matemáticas mortales y los listados?, sustrayendo, descomponiendo, desgarrando cuerpos, para así de manera rotunda y terminal, amanecer el último día, apretar los dientes y restar.

Alia Trabuco Zerán

Introducción

La consolidación de los estudios de la discapacidad durante las décadas de los años ochenta y noventa, principalmente en el contexto anglosajón (Estados Unidos e Inglaterra), trajo consigo una serie de reflexiones teórico-metodológicas que llamaron la atención sobre la producción estética de sujetos que históricamente habían sido confiscados por un modelo médico y rehabilitador. En ese sentido, los *disability studies* se convirtieron en un campo de conocimiento alternativo y radicalmente político que se propuso examinar las respuestas materiales, las alianzas políticas y las intersecciones epistemológicas gestadas por corporalidades no normativas. En vista de lo anterior, la discapacidad abandonó el podio del saber médico y psiquiátrico, se hizo extensiva como categoría social, no como “tropo maestro de la descalificación humana” (Mitchell y Snyder, 2000: 3), y se erigió como un modelo social, político y cultural, visibilizando subjetividades medicalizadas y descalificadas estéticamente que, en determinados períodos históricos, instalaron una discusión sobre el lugar del cuerpo y la sexualidad no normativa en la producción cultural, artística, teatral y literaria.

Ahora bien, el giro performativo, llevado a cabo en la década de los años sesenta, propuso centrar la atención en “la producción performativa de la materialidad en la realización escénica” (Fischer-Lichte, 2004: 157), como lo señala Ericka Fischer-Lichte, y abrió el espectro de participación para artistas que no estuvieron bajo el mandato exclusivo de la dramaturgia. Tres décadas después –lo que coincide con la emergencia de Americans with Disabilities Act (ADA) y la creación de leyes para personas con discapacidad en Estados Unidos– empezaron a ser visibles una serie de apuestas performativas e instalaciones artísticas diseñadas y ejecutadas por personas con discapacidad como, por ejemplo, Mary Duffy, Greg Walloch o Robert DeFelice. Una constelación de artistas y *performers* inscribieron sus cuerpos en diferentes puestas en escena para impugnar los relatos dominantes que interpretaron la diferencia corporal y cognitiva como tragedia individual. De acuerdo con Carrie Sandahl (2003), esta clase de *performance* se convirtió en espacio de “tensión y afinidad” (2003: 26), por las condiciones materiales, identitarias y autobiográficas de los sujetos implicados, quienes hacen coincidir su testimonio como sujetos con discapacidad con su identidad sexual no normativa.

La construcción del *performance* por un sujeto con discapacidad, por un lado, suspende y cuestiona la rigidez de los modelos escénicos tradicionales que sólo permiten el ingreso de la diferencia corporal como espectacularización, y, por otra parte, se asume como lugar de intersección entre una acción escénica y una escena para la construcción del género y la sexualidad. La

tradición del *performance*, específicamente en el hemisferio norte, ha desafiado los cánones formales de representación cuando estos empiezan a ser usados como lugares alternativos de enunciación y visibilidad política por comunidades patologizadas y minoritarias. Si bien los *disability studies* inauguraron una lectura exhaustiva del *performance* y de su poder desarticulador, acotaron la experiencia del performativo a su contexto, dejando por fuera puestas en escena que fueron pioneras en el arte del *performance*. ¿Qué sucede con sujetos latinoamericanos con discapacidad que se instalan en otros contextos de producción cultural y que validan su experiencia contrahegemónica, artística y performativa desde allí?

El presente artículo busca problematizar las nociones de *performance* y *discapacidad*, en tanto categorías concomitantes y relacionales, en la práctica performativa e identitaria de la artista chilena-alemana Lorenza Bötner. Para ello, el trabajo acude a la metáfora de la “exhumación” como propuesta metodológica, siguiendo a Karina Marín (2017), pero también como acto de profanación y restitución, en palabras de Giorgio Agamben (2005), para desenterrar los “archivos” que permiten situar históricamente la apuesta performativa de Lorenza y leerla desde algunos de los aportes críticos de los estudios de la discapacidad. Para ello, el artículo, primero, ofrece un breve preámbulo en el que se examinan algunos rasgos biográficos de Bötner interesados en la formación temprana de su condición como artista y su resistencia a los protocolos dominantes sobre cuerpo y sexualidad normativa. Segundo, se analizan dos *performances* de Lorenza ejecutados en Berlín (1982) y en Barcelona (1992), que expresan la relación estrecha entre discapacidad y *performance* en su vertiente escénica y como constancia de género. Tercero, se presentan y discuten dos trabajos recientes llevados a cabo por Carl Fischer y Paul Preciado, que introducen novedosos y problemáticos conceptos para entender la vida y obra de Bötner desde un agenciamiento *queer* y transtullido. Por último, se propone *loca-lizar* (Ochoa, 2004) a Lorenza en tanto cuerpo *trans* y tullido en aras de establecer una posible genealogía –sexual y corporal– de artistas disidentes en Chile.

Un cuerpo exhumado

En 1996 se cumplen tres años de la muerte de Lorenza Bötner y en Chile, Pedro Lemebel y Roberto Bolaño le

dedican las primeras semblanzas en la literatura chilena. Más que una azarosa coincidencia, el gesto de ambos es una exhumación al cuerpo desaparecido de Lorenza –entonces, su nombre se excluye en los anales de la historiografía cultural chilena–. La metáfora de la exhumación no es mero azar: son los años noventa y, en Chile, urge buscar los cuerpos que aún faltan.

El presente artículo acude a la metáfora de la exhumación, siguiendo las ideas propuestas por Karina Marín y Giorgio Agamben. Exhumar es “encontrar bajo los escombros alguna imagen que nos conmueva hoy, cuando parece que ya todo está dicho, cuando pensamos que la historia ya está definida” (Marín, 2017: 92). A partir de esta idea, la exhumación se convierte en una opción política para desenterrar imágenes, archivos y residuos que contradicen cualquier relato estereotipado de la historia. Al mismo tiempo, la exhumación engendra una dimensión profanadora que, de acuerdo con Giorgio Agamben, “es la cosa restituida al uso común de los hombres [...]”. Una vez profanado, lo que era indisponible y separado pierde su aura y es restituido al uso” (2005: 1-2). La exhumación podría funcionar en el sentido de arrebatarse lo sagrado a un objeto para volverlo del dominio común. Por ende, se propone la exhumación como necesidad, pero también como evidencia incuestionable de un cuerpo –en este caso el cuerpo de Lorenza– que resiste el paso del tiempo, produce una “supervivencia de los signos o de las imágenes” (Didi-Huberman, 2012: 116) y oblitera el mandato de su desaparición en la dudosa estabilidad de la tradición.

Para efectos del presente artículo, se considerará la discapacidad como un modelo culturalmente generativo y radicalmente político (McRuer, 2018), es decir, como experiencia involucrada en la construcción de la formación artística de Lorenza, y en tanto posición política a contrapelo del modelo médico-rehabilitador. Desde la discapacidad, Lorenza Bötner, primero, des-familiarizó el cuerpo “discapacitado”, tradicionalmente entendido como objeto y espacio de la representación hegemónica y, segundo, exhibió la conquista política y sexual de su subjetividad subalternizada y minoritaria a través de sus *performances*.

Lorenza Bötner nació en 1959 en Punta Arenas bajo el nombre de Ernst Lorenz Bötner. De acuerdo con la crónica “Lorenza (las alas de la manca)” de Pe-



▪ Pareja con discapacidad entrelazando sus cuerpos desnudos, 2016 | Foto: Olivier Fermariello. Tomada de: Upsoci

dro Lemebel, fue hijo de una alemana y un carabinero chileno: “Era un niño rubio y delicado que perseguía los pájaros, tratando de agarrarse al vuelo escarchado de sus alas” (2019: 209). Por su parte, Bolaño refiere su historia de infancia en *Estrella distante* (1996) de la siguiente manera: “El niño se llamaba Lorenzo, creo, no estoy seguro, y he olvidado su apellido, pero más de uno lo recordará, y le gustaba jugar y subirse a los árboles y a los postes de alta tensión” (1996: 39). Ambos relatos presentan coincidencias –aunque con niveles de focalización diferentes– sobre la vida de Lorenzo, que, a causa de un accidente con cables de alta tensión perdió sus brazos y fue llevado a Alemania, justo en el año del golpe militar en 1973.

El accidente carbonizó sus brazos, y a medida que fue pasando el tiempo, el guante de la gangrena trepó por sus manos hasta que debieron amputárselas. Y después el antebrazo y luego los codos. Pero la gangrena seguía subiendo y la medicina rural no podía detener el proceso de putrefacción. (Lemebel, 2019: 210)

Es en Alemania donde se produce la amputación de los brazos de Lorenza¹. Carl Fisher afirma que desde el ingreso de Lorenza al hospital “*Ernst began dressing*

as a female” (2016: 205). Este indicio *queer* que encuentra Fisher en la biografía de Lorenza, compartido en la lectura que hacen Bolaño y Lemebel de la delicadeza y el afeminamiento de Ernst, lleva a considerar que la apuesta transgénero de la artista comenzó tempranamente. En ese sentido, de acuerdo con Kathryn Bond Stockton en *The Queer Child*, la infancia de Bötner puede ser leída en clave disidente, ya que “*the gay child shows how figure of the child does not fit children –doesn’t fit the pleasures and terrors we recall*” (2009: 6). En la transición del cuerpo del infante se encuentran los indicios de una performatividad significativa, es decir, el cuerpo de Lorenz/Lorenza en su infancia había comenzado a ser espacio de disidencia sexual y estética. De vuelta a Fisher:

Lorenza herself was clearly conscious of her status as a model of gender nonconformity, as well as of the power of her performances, and her life itself (often the line between the two was very blurry), to resist people’s preconceptions of gender. (2014: 758)

Esta infancia *queer* irradió las condiciones de visibilización del sujeto-niño como disidente de una norma épica, romantizada y biopolítica². Lorenza empezó en el

espacio hospitalario a dibujar con los pies y la boca –y a resistirse a todo protocolo de normalización, de hecho, rechazó abiertamente la implantación de las prótesis–, y entre 1978 y 1984 se produjo la paulatina construcción de su cuerpo en clave disidente que ya estaba preanunciada en su infancia. Lorenza estudió arte en la *Gesamthochschule Kasse* (Escuela de Arte y Diseño) en Hesse, Alemania, y desarrolló actividades vinculadas con las artes coreográficas, la escultura, sirvió de modelo en clase de pintura y se dedicó a la investigación sobre el cuerpo *freak*. La tesis que escribió Lorenza Bötner –en la que se involucra como sujeto testimonial– fue presentada en 1984 y se tituló: *Behindert?!; (¿Discapacitado?!)*. Paul Preciado afirma:

[...] la tesis, que incluye una narración en primera persona de su accidente y de los procesos de cura y aprendizaje del dibujo y el baile, critica la representación normativa del cuerpo no conforme y aboga por una práctica artística capaz de reconocer al cuerpo sin brazos como agente social y artista. (2018: 7)

En consecuencia, ese tránsito por el espacio de formación universitaria y al tiempo artística, su construcción identitaria femenina y los *performances* que construyó tempranamente en Alemania, le otorgaron un lugar de enunciación política en el cual el cuerpo “discapacitado” –tullido, como Lorenza lo nombrará– y transgénero fueron una poderosa arma de impugnación al campo cultural y artístico.

Por lo anterior, la construcción de un cuerpo doblemente disidente y desobediente inaugura la trayectoria estética de Lorenza desde una suerte de diáspora. La diáspora como mito rector de la identidad cultural (Hall, 2001) de sujetos que están por fuera de su geografía puede entenderse en Lorenza como una suerte de cordón umbilical que la conecta con el lugar de infancia que le imprimió las marcas de la discapacidad con el accidente. Si bien la producción performativa y plástica de Bötner está producida en Alemania e inspirada por referentes culturales eurocéntricos –que luego usa para descentrar–, éstos garantizan su inserción en una agenda cultural de carácter transaccional, siguiendo a Carl Fisher: “[...] *the fact that Lorenza moved between national borders has also rendered her work outside of nation-based classifications of art, both Chilean and European*” (2014: 756). Bötner se desplazó entre múltiples geografías en la Europa occidental, en

Estados Unidos, y volvió una vez a Santiago de Chile. Entonces, Lorenza podría estar situada en un entre-lugar que, como lugar de enunciación y posicionamiento artístico y autorial, se vuelve productivo.

Entre la Venus y Petra

La noción de *performance* ha sido ampliamente trabajada por disciplinas como la lingüística, la filosofía, la sociología, los estudios de *performance* y de género. Sin embargo, para efectos del artículo, se trabajarán algunos conceptos extraídos, principalmente, del campo de los estudios del *performance* (Castillo, 2016; Siebers, 2010; Fischer-Lichte, 2004; Sandhal 2003). Para Erika Fischer-Lichte, por ejemplo, el *performance* nace como una “transformación de la obra de arte en acontecimiento” (2004: 46) que se resiste a una interpretación a través de teorías estéticas tradicionales. Por ende, la autora propone pensar una “estética de lo performativo” en que el acto del *performance* es copresencia transformativa entre sujeto artístico y espectador.

De esta manera, se propone exhumar el *performance* que lleva a cabo Lorenza Bötner en 1982 en Berlín³, en el cual la artista desacredita toda idea de belleza encarnada en el cuerpo de la Venus de Milo. En este *performance* que se presenta como puesta en escena, acontecimiento e impugnación a la tradición occidental, Lorenza aviva una disputa inaugurada por René Magritte en la escultura *Les Menottes de Ciuvre* (1931), al cuestionar la noción de belleza contenida en el cuerpo roto del mármol de la Venus⁴. Lorenza se embadurna de yeso el cuerpo, y frente a una comunidad de espectadores, posiciona el cuerpo reduplicado de la Venus, luego lo fractura y comienza un baile que deja atónitos a quienes la ven. Este principio en copresencia con el espectador, detallado por Fischer-Lichte (2004), redefine el pacto estético con la escultura que ahora deambula, se mueve, se estría –algo impensado para una escultura canónica–. Lemebel afirma: “[...] el público pasó por su lado sin verla, solamente cuando la escultura comenzó a moverse se dieron cuenta del cuerpo sunco mimetizado en la pose clásica” (2019: 211-212).

Por lo anterior, quiero detenerme brevemente en el efecto político que produce el *performance*, introduciendo tres preguntas para problematizar el

acontecimiento performativo. ¿De qué manera Lorenza se inscribe como un sujeto disidente al usar el cuerpo “discapacitado” para encarar la tradición occidental con su *performance*? ¿Cómo considerar el espacio de impugnación proporcionado por el acto performativo en el que se suspende la idea universal de belleza? ¿En qué sentido Lorenza concede un poderoso espacio de autorrepresentación y aparición pública a cuerpos inferiorizados y disciplinados por las lógicas clínicas? (imagen 1).

Imagen 1. Fotograma del documental Lorenza (1991) de Michael Stahlberg



Fuente: Documental *Lorenza: Portrait of an Artist: Docu-Short*, de Michael Stahlberg.

En primer lugar, Tobin Siebers, en *Disability Aesthetics* (2010), examina la manera en que ciertos sujetos han quedado descalificados por tener una discapacidad: “[...] *[b]efore Disability can be used as a disqualifier, disability, too, has to be disqualified*” (2010: 24). Si la discapacidad ha sido históricamente un tropo de descalificación, Lorenza se impone a este proceso de anulación de su experiencia como cuerpo con discapacidad a través de la acción performativa; la descalificación se difumina por el contrato que propone la artista al preguntarnos por qué admiramos –sin siquiera preguntárnoslo– un cuerpo mutilado como el de la Venus. En el documental *Lorenza* (1991), de Michael Stahlberg, la artista anuncia:

I wanted to show the beauty of a crippled human body. And then I saw how many statues were admired for their beauty, and through an accident or something, they too have lost

their arms, but they have lost nothing of their beauty or their aesthetic appeal. (1991)

El *performance* representó un espacio vital para impugnar el ideal helénico y canónico de la belleza y, asimismo, habilitó a Lorenza a confeccionar nuevos significados culturales en torno la toma de posición de cuerpos mutilados o tullidos en la representación artística y escénica.

En segundo lugar, el *performance* fue fundacional porque hizo visible la idea de que el arte ha reclamado la discapacidad como parte de su proyecto y de que, en realidad, cuerpos con fallas y variaciones corporales han estado en la historia del arte siempre (Siebers, 2010). Böttner marcó un hito en la historia del *performance* porque hizo posible la emergencia de otras puestas en escena como las de la artista irlandesa Mary Duffy en 1995⁵, y de manera reciente, el trabajo de *The Complete Marbles* (1999-2005) del inglés Marc Quinn, específicamente, en su escultura sobre la artista Alisson Lapper (2005)⁶. Estas representaciones “otras” sobre la Venus, de un lado, desacreditaron la hegemonía de una mirada que imaginariamente reconstruye los brazos amputados de la Venus y, por otro, concedieron a los cuerpos con discapacidades la producción de una imagen pública en la cual se cuestiona el disciplinamiento clínico, la descalificación estética y la desexualización a los cuales han estado sometidas sus corporalidades.

Alejandra Castillo, en *Ars Disyecta*, propone entender el *performance* como un “arte de resistencia por excelencia” (Castillo, 2016: 94). A partir de lo anterior, la filósofa chilena propone tres énfasis de *performance* en América Latina: el paródico, la apropiación de la injuria y el aformativo. El primer énfasis es un desplazamiento reiterativo, el segundo lleva al borde los agravios a los que ha estado expuesto el cuerpo y el tercero constituye una elipse que paraliza la acción performativa y que “silenciosamente acompaña a cada acto lingüístico” (2016: 101). En este sentido, el *performance* de Böttner sobre la Venus puede someterse al primer movimiento que “buscará intervenir la eficacia del performativo a través de la reiteración paródica” (2016: 96). La parodia, desde esta perspectiva, introduce una cita que activa una herencia cultural, en este caso la figura perteneciente a la tradición helenística, y desde allí empieza a deformar el sentido manifiesto de su construcción. La puesta en escena autoriza a un cuerpo mutilado que tuerce la imagen

cultural de la Venus para ingresar como sujeto de producción cultural. Bötner dislocó a la Afrodita inmóvil para encarnarla en su cuerpo *trans* y tullido a través de una figura que se quiebra, se tuerce, habla con los transeúntes y desafía la mirada hegemónica.

Carrie Sandhal en *Queering the Crip or Crippling the Queer* (2003) examina un conjunto de artistas *crip-queer*, como Julia Trahany Terry Galloway, a través de la presentación del *performance* autobiográfico en solitario, un subgénero del monólogo artístico. Sandhal detecta en estos *performances* las prácticas del *cripping* y el *queering*, es decir, actos de desestabilización de la idea de cuerpo sano y sexualidad normativa que coinciden en la apuesta estética del sujeto artístico: “*Both queer and crip solo performances, then, are self-conscious attempts to promote cultural identities as well as political agendas*” (2003: 30). En línea con Sandhal, en el *performance* de Lorenza se pueden identificar las tácticas del *cripping* y el *queering*, o sea, del tullir y el *queerificar*. Bötner sobrescribió su lugar como agente de producción estética en su momento porque el diseño, la construcción y la ejecución de la acción performativa estuvo a cargo de un cuerpo con discapacidad. En efecto, Bötner complicó las condiciones de visibilización para un sujeto tullido a través de la puesta en escena de la Venus de Milo, lo cual significa que, como sujeto artístico, se encargó de gestionar la acción performativa *queerificando* la escultura, dejando entrever deliberadamente el vello corporal, como lo afirma Paul Preciado, y “tullendo” el cuerpo canónico, es decir, posicionando un cuerpo mutilado como testimonio del acontecimiento estético y performativo.

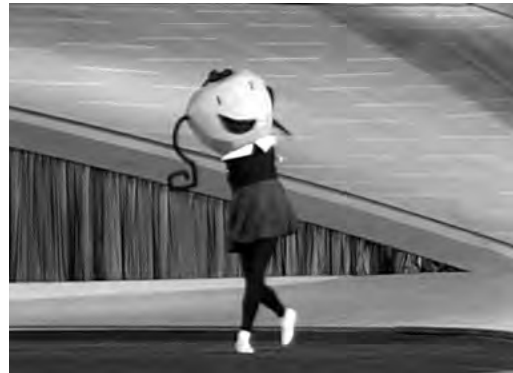
Siguiendo con la exhumación, en septiembre de 1992, Lorenza encarnó a Petra, la mascota de los Juegos Paralímpicos celebrados en Barcelona. La mascota fue diseñada por Javier Mariscal⁷, quien fue amigo de Bötner. El préstamo del cuerpo de la artista para el evento resulta problemático; no obstante, disfrazarse para Lorenza constituyó una práctica disruptiva que aprovechó para concentrar la potencia de la disidencia a través del uso del traje y la cabeza de tela. Las preguntas que surgen cuando se piensa en Petra y en el préstamo del cuerpo de Bötner para la inauguración son, a saber: ¿cómo combate Lorenza desde las entrañas de la institución deportiva los estigmas que persiguen un cuerpo transgénero y con discapacidad? ¿Puede considerarse una acción performativa la presentación de Petra carnalizada por Lorenza? (imágenes 2 y 3).

Imagen 2. Fotograma de la inauguración de los Juegos Paralímpicos de Barcelona 1992



Fuente: Youtube⁸.

Imagen 3. Fotograma de la inauguración de los Juegos Paralímpicos de Barcelona 1992



Fuente: Youtube⁹.

En el acto de inauguración, Petra se asoma como copiloto de un motociclista, amarrada con un arnés y puesta al servicio de la narración de los comentaristas. Mientras Petra es conducida por el motociclista, los comentarios revelan la identidad de sujeto que da vida a la mascota: “Petra está encarnada en esta ocasión por Lorenzo Bötner, un verdadero deportista, pintor y artista del espectáculo que ha hecho giras por Europa y América con gran éxito. Lorenzo es chileno y Petra, así de simpática” (s/a, 1992). La narración encuentra una valiosa contradicción. Los narradores hablan de un cuerpo masculino y deportista –de hecho, Lorenza practicaba natación– que encarna a Petra. Si bien parecería una forma de otorgar en este acto ilocutivo una identidad específica al cuerpo, devolverlo al dominio de la masculinidad, no advierten que es el cuerpo

masculino el que se traviste para darle vida a la mascota. Una suerte de *performance* pasa inadvertida para los comentaristas: más que prestar el cuerpo, Lorenza lo está posicionando. Los narradores ignoran que Lorenza ya es Lorenza.

Una vez Lorenza-Petra es liberada de su arnés, comienza una danza que “esquiva la pirueta atlética y baila femeninamente sujetando un ramo de flores con el pie” (Preciado, 2018: 21). Esta danza se articula con la apuesta que emprende Böttnner para ocupar el cuerpo de Petra concediéndole un efecto cinético. Realmente el baile no funciona como mero espectáculo –Böttnner combinó la pintura y el baile en muchas presentaciones en vivo–, sino como una operación performativa de un cuerpo masculinizado por la mirada de los periodistas, pero expuesto en todo su resplandor como un cuerpo femenino, transvestido, desobediente e indisciplinado.

Petra baila y el silencio de los periodistas se hace evidente, ya no es más Lorenzo encarnando a la mascota, es Petra ganándose “la simpatía de la gente”. Lorenza logra con esta teatralidad llamar la atención sobre el sujeto que produce la acción del baile y que sólo fue dibujado como un deportista de alto rendimiento. La estrategia de estar dentro de los Paralímpicos es una expresión de pura rebeldía en Lorenza, no porque el disfraz quedara perfecto para su figura o que Mariscal se inspirara en su cuerpo y produjera una caricatura discapacitante, antes bien, por el lugar que tiene este cuerpo escondido que, desde la trinchera del disfraz, combate las retóricas de la infantilización y la desposesión.

De vuelta a Alejandra Castillo, en este *performance* hay una modalidad en tanto apropiación de la injuria:

[...] la *performance* desde esta perspectiva se describirá en un “entre dos” de la voz patriarcal y la voz de la resistencia en que la palabra que contenía las marcas de la injuria y la degradación comienza a ser enunciada evocando otros significados. (2016: 98)

Böttnner pudo haber sido sólo Petra, seguir un guion teatral determinado y actuar en función de una domesticidad corporal y política como usualmente sucede en el espacio de los Paralímpicos o la Teletón. Con todo, Lorenza-Petra se resiste a una disminución de su cuerpo y de su coreografía en virtud de una imagen complaciente. Los Juegos Paralímpicos le posi-

bilitaron a Lorenza construir un *locus* enunciativo que subvirtió las retóricas de la desposesión en que viven cuerpos con discapacidades: Böttnner se apropió de la injuria capital de los discursos culturales de la discapacidad en que su cuerpo sólo es un espectáculo de la diferencia corporal, tal como lo explica Elizabeth Barnes: “*We tell the story of the saintly disabled person –the smiling cripple who endured so much with such beatific patience*” (2016: 166). Asimismo, Lorenza cuestionó la mirada heteronormativa sobre un cuerpo que se traviste para dar vida a Petra, de hecho, la construcción identitaria pública que asume Lorenza en su vida diaria es femenina –conserva el trazo de una sola ceja recordando la estética de Frida Kahlo–. Ángeles Mateo del Pino, en diálogo con Paul Preciado, asume que “Lorenza proporciona a Petra una nueva identidad, la de transtullida” (2019: 44). El *performance* propone una inversión: ya no es Petra como mascota de la discapacidad, es Lorenza como un cuerpo *trans* y tullido que logra hacerse imagen en movimiento.

Ahora bien, entre La Venus y Petra ambas *performances* sitúan dos maneras de hacer con el cuerpo que involucran, asimismo, dos maneras de performar el género¹⁰. Lorenza inventó dos formas de hacer posible el acontecimiento performativo en un doble sentido: es puesta en escena, pero también es construcción política del género y la identidad no normativa. Un cuerpo doblemente patologizado, en su apuesta *trans* y tullida, logra torcer una matriz heteronormativa a través de sus dos encarnaciones femeninas. De acuerdo con Judith Butler, el género “*is a kind of a doing, an incessant activity performed it is a practice of improvisation within a scene of constraint [...]*” (2004: 1). La performatividad –como acto escénico y como constancia de género– se simbiotiza en la práctica material y artística de Lorenza, de hecho, es sometida a un proceso de producción de sentido que castiga toda normativa impuesta a corporalidades culturalmente inferiorizadas.

De vuelta a Butler: “[...] cuando decimos que el género es performativo, en lo que estamos incidiendo es en su puesta en acto: el género sería una clase determinada de práctica” (2017: 39). Las prácticas artístico-materiales gestadas por Lorenza desestabilizan los guiones culturalmente asignados a corporalidades subalternizadas y discapacitadas. Ambos *performances* rearticulan el cuerpo tullido y deshacen los mandatos obligatorios del género –en que sexualidades *trans*,

por ejemplo, también han sido patologizadas—. Lorenza exhibe las marcas que han dejado los discursos discapacitantes en su corporalidad, se apodera de éstos y concentra la potencia de la disidencia sexual como práctica cohesiva en su vida artística y en su vida pública. El *performance* no es sólo acontecimiento escénico, traspasa el espacio público, se hace un acto vital de posicionamiento.

Lorenza rompió con lógica de la clínica, fundada en la patologización y la desexualización del sujeto con discapacidad, y tensó los límites del campo artístico. Bötner concibió una práctica performativa que sanciona el imperativo de la medicalización de la vida y posicionó conscientemente una estética excéntrica e incómoda. En ese sentido, Lorenza podría estar redefiniendo las políticas del buen gusto, problematizadas por George Yúdice, quien afirma cómo “el buen gusto deviene en el ejercicio en tanto signo de una ciudadanía mejor” (Yúdice y Miller, 2004: 28), pero el buen gusto, como filosofía constituyente de una singular política cultural, sería impugnado por otro tipo de comunidades (gais, lesbianas, personas con discapacidad), en su versión posmoderna, que exigirían estar incluidos en las narrativas nacionales, “aunque sólo sea para descentrarla[s]” (2004: 28). La práctica performativa de Lorenza se vuelve radicalmente política cuando el sujeto de la representación contraataca semióticamente el orden de lo sensible.

Otras exhumaciones

Siguiendo con la metáfora de la exhumación, Carl Fisher (2016) y Paul Preciado (2018) han recuperado la trayectoria biográfica y artística de Lorenza Bötner, en un riguroso trabajo de archivo. Me gustaría entender y discutir ambos trabajos como exhumaciones que problematizan la vida y obra de Bötner en tanto posibilidad para desordenar los cimientos de la excepcionalidad chilena (Fisher) y legitimar un conocimiento transtulido (Preciado) vinculado a su condición como artista con discapacidad.

Por un lado, Carl Fisher en “Politicizing the Loca Body after the Dictatorship, 1990-2005” considera cómo el cuerpo *queer* de Bötner puede desestabilizar los discursos del excepcionalismo chileno que se han levantado como marca identitaria, política y económica

en el país. Por tanto, Fisher considera cómo la “loca” socava las narrativas y discursos del excepcionalismo para exponer sus inconsistencias: “*By embodying an ingenious way to combine singularity with a defiance of exceptionalism and a radical call for inclusion, Lorenza offers a glimpse of what both Anglo futurity and Latin American postdictatorship cultural criticism can become*” (Fisher, 2016: 214). Por tanto, habrá que fijarse cómo la producción cultural *queer*, casi toda elaborada desde la diáspora, también puede constituir la otra cara de una comunidad que urge ser imaginada como presencia en el territorio nacional¹¹. El cuerpo de Lorenza gestaría una posibilidad concreta para hacer legibles los proyectos *queer* que infectan la tradición y se vuelen insoportables a la nación.

No obstante, no es solamente el estatuto *queer* lo que hace que Lorenza pueda convertirse en una nueva forma de memoria y justicia que socava las retóricas del excepcionalismo. A esa categoría *queer*, que para efectos regionales puede ser mejor traducida como *cuir*, si queremos pensar en una realidad política y sexual situada desde América Latina que fisura “un discurso global” (Falconí, 2018: 10), habría que añadir la categoría de *discapacidad*, que Fisher considera como parte de la apuesta transgénero, pero que no problematiza como un tropo fundamental en la construcción identitaria de Bötner, y claro está, en las condiciones de producción de su *performance*. Lo *queer* sería una categoría concomitante con la discapacidad. Lorenza no cabe –ni cupo en la tradición cultural chilena– no sólo por su apuesta transgénero, sino porque es un cuerpo inviable frente a la promesa nacional y al fenotipo excepcional de una masculinidad completa y funcional.

En consecuencia, la discapacidad en Lorenza funcionó como estrategia de construcción corporal y espacio de disidencia. Las condiciones particulares del cuerpo de Lorenza se hicieron extensibles en su producción artística: pintó con los pies y la boca. La discapacidad es un espacio de intersección en el cuerpo de Bötner, y la habilitó en tanto sujeto artístico. Lorenza *queerifica* el cuerpo tullido y tulle el cuerpo *queer* cuando rechaza las tecnologías médicas y rehabilitadoras, recordando la propuesta de Sandahl. Fisher no descuida la potencia del cuerpo de Lorenza, es más, considera necesario discutir cómo la inserción de este sujeto en las agendas culturales podría hablar del futuro, pero se pueden sumar contra toda promesa de

futuridad y reproductibilidad (Edelman, 2014) y como un cuestionamiento perenne al porvenir del arte (Siebers, 2010).

Por consiguiente, es oportuno, desde los aportes de Robert McRuer¹² consignados en *Crip Theory* (2006), problematizar el cuerpo y la agencia artística de Lorenza desde una simbiosis conceptual: el cuerpo *queer* es al tiempo un cuerpo *crip* (tullido). Para McRuer:

[...] *crip theory would resist delimiting the kinds of bodies and abilities that are acceptable or that will bring about change. Ideally, crip theory might function –like the term ‘queer’ itself– “oppositionally and relationally but not necessarily substantively, not as a positivity but as a positionality, not as a thing, but as a resistance to the norm”.* (McRuer, 2006: 31)

Crip/queer, o, para este caso, *trans-tullido*, funcionan como categorías críticas contra toda forma de desposesión y exclusión en que viven sujetos artísticos con discapacidad.

McRuer resemantiza los agravios de la palabra *crip*, como en su momento lo hicieron activistas y académicos en la década de los noventa con la palabra *queer*. El autor encuentra en el derivativo de la palabra *cripple* una doble alternativa: de un lado, le permite rastrear una mitología fundante de nuevas formas de coalición y prácticas culturales contestatarias contra el liberalismo y el capitalismo, y que son anteriores a la academia y a la teoría¹³: “[...] *how bodies and disabilities have been conceived and materialized in multiple cultural locations, and how they might be understood and imaged as forms of resistance to cultural homogenization*” (McRuer, 2006: 33). De otro lado, considera el valor crítico-epistémico que legitima la producción de saber, poder y enunciación radicalmente política y culturalmente generativa de la discapacidad. A partir de este contexto –pensado para un Norte global, pero en cual Lorenza se inscribió– se puede afirmar que Böttner fue consciente en sus apuestas performativas de la toma de posición del cuerpo tullido dentro de las condiciones de producción de su identidad pública y de su identidad como artista. En el cuerpo de Böttner coinciden dos identidades históricamente descalificadas que se resemantizan en la práctica material y la exposición pública de su trabajo.

Por otro lado, Paul Preciado en *Lorenza Böttner: Réquiem por la norma* (2018) abre la exhibición de la obra de Lorenza con un texto de trece páginas que acompaña a la exposición. Este texto integra una investigación dedicada a explorar las políticas del cuerpo con diversidad funcional en las prácticas artísticas y literarias españolas posfranquistas¹⁴. Preciado acude a un término que me gustaría destacar para hacer dialogar su propuesta teórica y reflexiva con los aportes de Robert McRuer. El término *transtullido*, como traducción cultural, aparece en referencia a la práctica artística de Lorenza Böttner. Lo *transtullido* funciona como un conjunto de saberes y conocimientos organizados y críticos frente a modelos culturales hegemónicos. Preciado afirma: “[...] los conocimientos *transtullido* suponen una crítica radical al discurso científico-técnico, propio de la ideología humanista, que piensa la diferencia como patología y, al mismo tiempo, a las ‘industrias de la discapacidad’, que mercantilizan el cuidado y la precariedad” (2018: 23).

Puede ser que el esfuerzo de la traducción del término *crip* le hable a una comunidad interpretativa concreta, si queremos pensar en su posibilidad articuladora con el Sur global, por ejemplo. El gesto de traducción ya no es una traición semántica, sino una opción discursiva necesaria. Por eso, leer a Lorenza como un cuerpo *trans* y *tullido*, no como un cuerpo *queer-crip*, sitúa su agencia artística desde otra orilla epistemológica; no obstante, no se trata sólo de adecuar el término, sino de inflar su valor político. De igual manera, hay que considerar que, para la lengua castellana, *tullido* o *ser tullido* son de igual manera un término y un estado peyorativo que es preciso resignificar, bien sea en calidad de concepto crítico o como espacio de resistencia a modelos culturales normativos, incluso, útiles para América Latina.

¿Podría pensarse en una posible genealogía de la teoría *tullida* como opción cultural para el estudio de representaciones, discursos y activismos producidos por personas con discapacidad? Paul Preciado (2018) propone el término *transtullido* para leer y problematizar la producción artística de personas con diversidad funcional en distancia del arte terapéutico. De otro lado, Lucas Platero, según McRuer, “*has been used as a tool for naming or expensing neoliberal appropriations of radical visions of disability activism and coalition*” (2018: 23). Se pueden leer estas traducciones como modulaciones a la teoría *crip* de McRuer, que están pensando los tipos de subjetividades heridas por el humanismo eurocéntrico,

embargadas por una matriz médico-jurídica occidental e interpretadas por un modelo social que a veces se olvida de los sujetos por los que habla.

Este posicionamiento crítico-teórico en Preciado se inscribe en el trabajo artístico de Böttner en una línea que densifica productivamente la discapacidad. Si bien Preciado habla de la categoría de *diversidad funcional*, este concepto se acuña aproximadamente en el 2005 por Javier Románach Cabrero en España, y podría ser un riesgo que redefine a Lorenza desde una agencia distinta¹⁵. En todo caso, la filiación de Lorenza con un proyecto más subversivo y amplio es reconocido por Preciado y examinado como oportunidad interseccional, pues los conocimientos transtullidos encontrarían una manera de ser la producción epistémica de comunidades subalternas y radicalmente patologizadas (imagen 4).

Imagen 4. Lorenza Böttner, *Untitled* (1987), grafito y pastel sobre papel, 91,3 x 63,3 cm



Fuente: Poustacom¹⁶.

Es importante destacar que la lectura *crip-queer* o transtullida de la construcción performativa del cuerpo de Lorenza reinterpreta las políticas del deseo y el erotismo para personas con discapacidades. El trabajo artístico implosiona las tecnologías de domesticación en las cuales los cuerpos no normados tienen prohibiciones y limitaciones al ser considerados como sujetos de

deseo y eroticidad. Si bien la identidad de género de Lorenza performa al tiempo que produce sus *performances*, hay que pensar que sobre el cuerpo también se produjeron las marcas del dolor y la enfermedad contraída por el VIH/sida. No quiero entender esta fase terminal de la vida de Lorenza negativamente, antes bien, pienso que es una huella innegable de una sexualidad silenciada o aniquilada en ocasiones por la mirada médica. Puede vincularse el cuerpo deseado y deseable de Böttner con las agencias de cuerpos y vidas minoritarias en una agenda de políticas sexuales más abiertas, complejas e interseccionales que podrían ser vistas como signos de ciudadanía y agentividad. Tobin Siebers enfatiza:

It is crucial to understand that sexual citizenship does not translate merely into being able to express sexuality in public –a charge always levied against sexual minorities– but into the right to break free of the unequal treatment of minority sexualities and to create new modes of access for sex. In the case of disabled people, sexual citizenship has particular stakes. (Siebers, 2012: 47)

Ser la Venus o ser Petra –como espacio de representación y disidencia– también se conecta con su propia trayectoria de deseo hacia otros cuerpos. Si bien la enfermedad oblitera la resistencia de Lorenza a su proceso de medicalización –de hecho, la devuelve al dominio hospitalario–, no puede apartarse la idea de que fue un cuerpo deseante y deseado que abolió la sospechosa lógica que descrea de la vida sexual de personas con discapacidades.

Un posible epílogo

Para finalizar, se propone *loca-lizar* otras corporalidades y agencias artísticas que urgen ser reingresadas en la historiografía cultural y artística chilena. Para Carl Fisher, la inclusión *queer* de Lorenza puede poner en crisis el excepcionalismo chileno y su relato de prosperidad económica, mas sería interesante pensar a Lorenza desde una localización. Esta idea ha sido cuidadosamente desarrollada por Marcia Ochoa, quien privilegia en su análisis la imagen de las locas “que se excluyen del imaginario político, para plantear algunas maneras de hacer más loca la política y hacer más políticas a las locas” (2004: 241). Esta localización podría ofrecer, desde el cuerpo *trans* y tullido de Böttner, una propuesta genealógica y situada en América Latina y su diáspora, para conceder

visibilidad a artistas, activistas y *performers* que han quedado al margen de la tradición cultural por encarnar una desviación de un ideal de cuerpo, ciudadanía y epistemología; la emergencia de cuerpos alternativos en el espacio de la representación artística profanaría lúdicamente todo aquello que la estabilidad y el orden de la nación les negó.

Por consiguiente, Lorenza Böttner podría significar un primer cuerpo desviado de toda norma, que se forma como artista y considera la producción del *performance* como problematización de su identidad y su cuerpo con discapacidad. Lorenza podría inaugurar una genealogía de experiencias migrantes, minoritarias y artísticas que incluyen al artista plástico Carlos Leppe, al *performer* Francisco Copello, al activista Víctor Higo Robles –el Che de los gays–, a la *performer* Hija de Perra y al artista albino Nicolás Sandoval. En este sentido, la discapacidad funcionaría como una poderosa zona de intersección que iluminaría alianzas estratégicas entre formas de vida minoritarias que históricamente han sido descalificadas. Dichas alianzas podrían establecer mapas y cartografías específicas que conceden una problematización al lugar que las disidencias sexuales y corporales han tenido históricamente en Chile y su invisible diáspora. Así, la discapacidad podría emplazarse como oportunidad para alumbrar saberes, afectos y producciones artísticas y epistémicas de sujetos que no cumplieron con el mandato del orden normativo.

De otra parte, hacer caber a Lorenza en la escena cultural chilena como un cuerpo insoportable para el modelo de representación escénica tradicional abre la puerta para que otras subjetividades que no “caben en la lengua” (Opazo, 2017) y en formas de representación cultural, desobedezcan el imperativo disciplinario que los ha tenido al margen de toda agencia estética y aparición pública. Se podrían situar como ejemplos de este diálogo interseccional e intergeneracional los proyectos teatrales de La Compañía Nacional Música-Teatro Manantial de Ilusión y ReVes que problematizan la emergencia y la constitución de un teatro en Chile, cuya fuerza política reside en las transformaciones al régimen de representación de actores con síndrome de Down y comunidades sordas.

En suma, este trabajo de exhumación estaría de acuerdo con una genealogía de artistas que imputarían las condiciones de aparición y reconocimiento estético a cuerpos que, de igual manera, como han sido los artistas con discapacidad, fueron desplazados por encarnar una alegórica monstruosidad. Si el monstruo, como lo expresa Mabel Moraña, es “un cuerpo donde se cifra ansiedad social: destruye el orden” (2017: 238), el cuerpo discapacitado, emparentado histórica y jurídicamente con la monstruosidad, desfamiliariza una razón dominante y desmantela –con sus archivos, retóricas y artesanías–, una racionalidad fundante y peligrosamente productiva.

Notas

1. Es preciso mencionar el artículo al que se refiere en su trabajo de archivo Carl Fisher sobre la infancia de Lorenza Böttner. En la revista *Mampato*, Isabel Allende publicó el artículo “Ernst Böttner: un muchacho ejemplar” (1973) en el que describe a Ernst como un sujeto que combatió la adversidad y logró “superar” la pérdida de sus brazos. De acuerdo con Fisher, la presentación de este texto sobre Böttner podría problematizar tempranamente a los cuerpos que, en plena dictadura, superan sus condiciones adversas y que terminan por construir sobre su discapacidad una fábula de excepcionalismo que luego se revierte.
2. En “¿Quién piensa en el niño *queer*?” (2019), Beatriz Preciado critica el ideal de niño de Frigide Barjot, que vincula la infancia a una máquina despótica y biopolítica la cual moldea al adulto con reglas y normas de género inmutables y duraderas. Preciado afirma: “[...] lo que es preciso defender es el derecho de todo cuerpo a no ser educado exclusivamente para convertirse de trabajo o fuerza de reproducción. Es preciso defender el derecho de los niños, de todos los niños, a ser considerados como subjetividades políticas irreductibles a una identidad de género, sexual o racial” (2019: 40).
3. Es preciso advertir que Lorenza luego volverá a presentar este *performance* en 1986 en *East Village*, Nueva York, y posteriormente en Munich en 1987.
4. Tobin Siebers se propone revisar, a partir de la escultura clásica descubierta en los siglos XV y XVI, nuevas posibilidades para pensar cómo en la historia de la escultura, particularmente, se fijaron ideales de belleza en cuerpos rotos y fragmentados: “*Here are a few snapshots capturing important moments in the evolution of disability aesthetics*” (2008: 331). Llama la atención, por ejemplo, que ubique a los pintores René Magritte y Aristide Maillol en la década de los treinta y cuarenta, y reseñe el *performance* de Mary Duffy en los noventa. Sin embargo, el autor no consideró, en esta mitología, a Böttner con su *performance* sobre la Venus, quien sería, para efectos de esta emergencia de una estética de la discapacidad, la precursora.
5. Anne Millet-Gallant en su libro *The Disabled Body in Contemporary Art* (2010), reflexiona cómo Mary Duffy invoca la pose clásica de la Venus para desarmarla a través de un *performance* en vivo en el que muestra cómo los discursos de la medicina y la rehabilitación han operado sobre su construcción como sujeto. La autora señala: “*Duffy confronted the pervasive medical model for disability, which suggests that disability is a medical problem to be rehabilitated or eliminated from the population; in contrast, the social model poses disability as multidimensional subjective identity, which is socially constructed as undesirable and marginalized by political and social systems in need of change*” (2010: 26).
6. Me interesa hacer dialogar la experiencia de Böttner con la obra de Marc Quinn, *Alison Lapper Pregnant*, exhibida durante el 2009 en Trafalgar Square, en Inglaterra. La crítica artística instaló su inconformidad con la representación de ese cuerpo gestante y con discapacidad que exponía Quinn, a lo que Lapper pronunció en una entrevista: “*I realize I’m not looked at as a normal human being – I’ve never met a ‘normal human being’ in my life, I hasten to add – but it’s amazing, just because my limbs are missing, how different people think I am, and that somehow you don’t function like anybody else. I mean, I had an amazing pregnancy. I looked fantastic, I felt fantastic*”.
7. A raíz del éxito de la representación de Petra y Cobi –la mascota de las olimpiadas de 1992– se produjo la serie animada *The Cobi Troupe* (1992) en la que aparece Petra como personaje recurrente. Más que una posibilidad de representación, Petra y Cobi se convirtieron en objetos de reproducción y mercantilización cultural, que, para el caso de Petra, desdibujó su agencia política y la consagró como el personaje que acompaña a Cobi. En realidad, Petra no es su homóloga, sino la marca diacrítica y radical de la diferencia.
8. Tomado de: <<https://www.youtube.com/watch?v=JZNJECv5spo>>.
9. Tomado de: <<https://www.youtube.com/watch?v=JZNJECv5spo>>.
10. En el breve artículo “Lorenza Böttner: caída, vuelo y salto al vacío”, Ana Adell comenta sobre el acto performativo de Lorenza lo siguiente: “Llevó a la praxis la fuerza transgresora del acto performativo, desnaturalizó tanto el concepto de género como el de ‘discapacidad’, y reivindicó la belleza y la sexualidad de los sujetos desexualizados por la institución médica” (2019: s/p).
11. Es posible volver a la idea de Benedict Anderson recontextualizada en el ámbito de los estudios *queer*. Si para Anderson la nación existe porque se imagina una comunidad que no vemos “[e]s porque aun los miembros de la nación más pequeña no conocerán jamás a la mayoría de sus compatriotas, no los verán ni oirán siquiera hablar de ellos, pero en la mente de cada uno vive imagen de su comunidad” (Anderson, 1993: 23), para las personas *queer* habrá que reinventar el papel de imaginarlas y situarlas como parte indiscutible del cuerpo nacional. Es más difícil encauzar o reencauzar estos cuerpos porque para las naciones y los discursos hegemónicos, las personas *queer* no son consideradas como cuerpos productivos. De hecho, podría pensarse que lo *queer* estaría siempre o bordeando la nación o destruyéndola como promesa de futuridad. Al respecto, Lee Edelman en *No al futuro: la teoría queer y la pulsión de muerte* (2004) considera la negación al mandato de la reproducción como una puesta en peligro del futuro de las naciones. El autor aduce que la *queeridad* no es nunca una identidad estable: “[...] debe localizarse no tanto en la afirmación de una política identitaria oposicional, sino en la oposición a la política como fantasía dominante de una realización, en un futuro siempre indefinido, de identidades imaginarias clausuradas” (2004: 39).
12. La tesis que sostiene McRuer en este libro está anclada en la repolitización de vocablo *crip* que abandona su semiotización clínica y su función descalificadora y agresiva. *Crip* podría entonces funcionar como una poderosa arma de desnaturalización de la normalidad y la deconstrucción de la heterosexualidad y la cuestionable aptitud física. *Crip*, al igual que *queer*, funcionaría como un espacio identitario de resistencia.

13. Es preciso mencionar que McRuer ubica hitos en la construcción de una mitología *crip* en Estados Unidos. Uno de éstos es el documental *Vital Signs: Crip Culture Talks Back* (1996) de David Mitchell y Sharon Snyder, en el que ya aparece la palabra *crip* como una categoría identitaria usada por artistas como Mary Duffy o Carol Gill. La teoría *crip*, afirma McRuer, “*has emerged far more readily in activist and artistic venues*” (2006: 51).
14. Evelyn Erijl en el artículo “Lorenza Böttner: la inspiración chilena de Paul B. Preciado”, publicado en *Palabra Pública* de la Universidad de Chile, expone la manera como Preciado llega a Lorenza y al trabajo de restauración de la obra que había estado guardada en Munich sin tener ningún tipo de tratamiento especial para ser conservada debidamente. Al respecto, Preciado comenta: “Mi reto, entonces, fue articular una narración, un relato curatorial que restaurara la posibilidad de que el trabajo de Lorenza fuera entendido como arte, arte performativo, pintura, fotografía; no como terapia ocupacional de una persona supuestamente discapacitada” (2019: 1).
15. Si bien durante las décadas de los años ochenta y noventa se prolongan las discusiones en torno al modelo social de la discapacidad, me interesa pensar cómo Lorenza habitó una idea de discapacidad en el periodo en el que vivió, mas no necesariamente estaría consciente de ser diversa funcionalmente. El término, si bien permite iluminar políticamente una tensión entre comunidades con discapacidades en el contexto español, podría ser problematizado con más cuidado a la luz de las subversiones al modelo médico auspiciadas por su cuerpo y sus prácticas artísticas.
16. Tomado de: <<https://pousta.com/los-ojos-en-lorenza-bottner/>>.

Referencias bibliográficas

1. ADELL, Ana, 2019, “Lorenza Böttner: caída, vuelo y salto al vacío”, en: *Le Bastart*, tomado de: <<http://lebastart.com/2018/11/lorenza-bottner-caida-vuelo-y-salto-al-vacio/>>.
2. AGAMBEN, Giorgio, 2005, *Profanaciones*, Buenos Aires, Adriana Hidalgo.
3. ALLENDE, Isabel, 1973, “Ernst Böttner: un muchacho ejemplar”, en: *Mampato*, No. 198, pp. 42-43.
4. ANDERSON, Benedict, 1993, *Comunidades imaginadas: reflexiones sobre el origen y la difusión del nacionalismo*, México D. F., Fondo de Cultura Económica.
5. BARNES, Elizabeth, 2016, *The Minority Body. A Theory of Disability*, United Kingdom, Oxford University Press.
6. BOND, Kathryn, 2009, *The Queer Child or Growing Sideways in the Twentieth Century*, Londres, Duke University Press.
7. BUTLER, Judith, 2004, *Undoing Gender*, Nueva York, Routledge, 2004.
8. _____, 2017, *Cuerpos aliados y lucha política: hacia una teoría performativa de la asamblea*, Bogotá, Paidós.
9. BOLAÑO, Roberto, 1996, *Estrella distante*, Barcelona, Anagrama.
10. CASTILLO, Alejandra, 2016, *Ars Disyecta. Figuras para una corpo-política*, Santiago de Chile, Palinodia.
11. EDELMAN, Lee, 2014, *No al futuro: la teoría queer y la pulsión de muerte*, Madrid, Egales.
12. DIDI-HUBERMAN, George, 2012, *La supervivencia de las luciérnagas*, Madrid, Abad.
13. ERLIJ, Evelyn, 2019 “Lorenza Böttner: la inspiración chilena de Paul B. Preciado”, en: *Palabra Pública*, No. 3, pp. 16-21.
14. FALCONÍ, Diego (ed.), 2018, *Inflexión marica: escrituras del descalabro gay en América Latina*, Barcelona, Egales.
15. FISCHER-LITCHE, Erika, 2004, *Estética de lo performativo*, Madrid, Abad.
16. FISHER, Carl, 2014, “Lorenza Böttner: From Chilean Exceptionalism to Queer Inclusion”, en: *American Quarterly*, Vol. 66, No. 3, pp. 749-765.
17. _____, 2016, *Queering the Chilean Way: Cultures of Exceptionalism and Sexual Dissidence, 1965-2015*, Nueva York, Palgrave Macmillan.
18. HALL, Stuart, 2001, “Pensando en la diáspora: en casa, desde el extranjero”, en: Carlos Jáuregui y Juan Pablo Dabove (eds.), *Heterotropías: narrativas e la identidad y la*

- alteridad en Latinoamérica*, Pittsburg, Instituto Internacional de Literatura Iberoamericana, pp. 476-500.
19. LEMEBEL, Pedro, 2019, *Loco afán: crónicas del sidario*, Santiago de Chile, Seix Barral.
 20. MARIN, Karina, 2017, “Profanar cuerpos/profanar naciones: acerca de *La emancipada* como novela fundacional de la literatura ecuatoriana”, en: *La Palabra*, No. 29, pp. 89-102.
 21. MATEO, Ángeles, 2019, “Subjetividad transtullida: el cuerpo/corpus de Lorenza Böttner”, en: *Anclajes*, Vol. XXIII, No. 3, pp. 37-57.
 22. MCRUER, Robert, 2006, *Crip Theory: Cultural signs of Queerness and Disability*, Nueva York, New York University Press.
 23. _____, 2018, *Crip Times: Disability, Globalization, and Resistance*, Nueva York, NYU Press.
 24. MILLET-GALLANT, Anne, 2010, *The Disabled Body in Contemporary Art*, Nueva York, Palgrave, McMillan.
 25. MITCHELL, David y Sharon Snyder, 2000, *Narrative Prosthesis: Disability and de Dependence of Discourse*, The University of Michigan Press.
 26. MORAÑA, Mabel, 2017, *El monstruo como máquina de guerra*, Madrid, Iberoamericana-Vervuert.
 27. OCHOA, Marcia, 2004, “Ciudadanía perversa: divas, marginación y participación en la ‘localización’”, en: Daniel Mato (coord.), *Políticas de ciudadanía y sociedad civil en tiempos de globalización*, Caracas, Faces-Universidad Central de Venezuela, pp. 239-256.
 28. OPAZO, Cristián, 2017, “Cuerpos que no caben en la lengua”, en: *Cuadernos de Literatura*, No. 42, pp. 15-22.
 29. PRECIADO, Paul, 2018, *Lorenza Böttner: réquiem por la norma*, Barcelona, La Virreina Centre de la Imatge.
 30. _____, 2019, *Un apartamento en Urano: crónicas del cruce*, Barcelona, Anagrama.
 31. SANDAHL, Carrie, 2003, “Queering the Crip or Crippling the Queer? Intersections of Queer and Crip Identities in Solo Autobiographical Performance”, en: *GLQ: A Journal and Lesbian and Gay Studies*, Vol. 9, No. 1-2, pp. 25-56.
 32. S/A, 2018, “Inauguración Juegos Paralímpicos de Barcelona 1992” [video], en: *YouTube*, tomado de: <<https://www.youtube.com/watch?v=JZNJECv5spo&t=9636s>>.
 33. SANNER, Emine y Alison Lapper, 2014, “Disabled People are Looked at as a Drain on Society, and I’m Certainly not that”, en: *The Guardian*, agosto 2, tomado de: <<https://www.theguardian.com/lifeandstyle/2014/aug/02/alison-lapper-disabled-people-drain-on-society>>.
 34. SIEBERS, Tobin, 2008, “Disability Aesthetics and the Body Beautiful: Signposts in the History of Art”, en: *ALTER, European Journal of Disability Research*, No. 2, pp. 329-336.
 35. _____, 2010, *Disability Aesthetics*, Ann Arbor, The University of Michigan Press.
 36. _____, 2012, “A Sexual Culture for Disabled People”, en: Robert McRuer y Anna Mollow (eds.), *Sex and Disability*, Durham/Londres, Duke University Press.
 37. STAHLBERG, Michael, 1991, *Lorenza: Portrait of an Artist: Docu-Short* [video], tomado de: <<https://vimeo.com/29793957>>.
 38. YÚDICE, George y Toby Miller, 2004, *Política cultural*, Barcelona, Gedisa.



▪ *Hombre fuerte de Khayelitsha*, dibujo, Rachel Gadsden, 2018 | Tomada de: Ndaca

Memorias desde el cuerpo-archivo entre personas con discapacidad*

Memórias desde o corpo-arquivo entre pessoas com deficiência

Memories from the Body-Archive among People with Disabilities

Luisina Castelli Rodríguez**

DOI: 10.30578/nomadas.n52a11

El artículo invita a pensar el tiempo pasado de las personas con discapacidad anudando las categorías *cuerpo y memoria*. Propone que el cuerpo es un archivo sensible productor de horizontes pasados múltiples, y que hacer públicas las memorias desafía el punto de vista establecido sobre esta población. En sus conclusiones plantea que hay un vínculo entre memoria social y normalización corporal, que lo socialmente tolerable en las narrativas de las personas con discapacidad está unido a su posición social y que es necesario desarmar lo evidente.

Palabras clave: cuerpo, discapacidad, memoria, etnografía, medicina, arte.

O artigo convida a pensar o tempo passado das pessoas com deficiência ligando as categorias corpo e memória. Propõe que o corpo é um arquivo sensível produtor de horizontes passados múltiplos, e que fazer públicas as memórias, desafia o ponto de vista estabelecido sobre esta população. Em suas conclusões plantea que existe um vínculo entre memória social e normalização corporal, que o que é socialmente tolerável nas narrativas das pessoas com deficiência está ligado a seu posicionamento social e que é preciso desmontar o evidente.

Palavras-chave: corpo, deficiência, memória, etnografia, medicina, arte.

The article invites us to think about the past time of people with disabilities by merging categories like body and memory. It presents the body as a sensitive archive that produces multiple horizons of the past and by the making of public memories, it challenges the established point of view about this population. Some of the conclusions are that there is a link between social memory and corporal normalization, that what is socially bearable in the stories of people with disabilities is linked to their social position, and that it is necessary to disarm the obvious.

Keywords: Body, Disability, Memory, Ethnography, Medicine, Art.

* Este artículo se basa en la investigación doctoral en antropología social que se encuentra en curso desde octubre del 2018, titulada "Cuerpos en movimiento: autonomía, dependencia y cuidados entre personas con discapacidad a través de la danza. Estudio etnográfico comparativo en Montevideo y Buenos Aires". La investigación recibió fondos de la Agencia Nacional de Investigación e Innovación.

** Investigadora del Centro de Estudios Interdisciplinarios Latinoamericanos (Udelar-Fhuce) e integrante del Sistema Nacional de Investigadores, Montevideo (Uruguay). Doctoranda en Antropología Social de la Universidad Nacional de General San Martín (Unsam)-Instituto de Altos Estudios Sociales (Idaes); Magíster en Ciencias Humanas de la Universidad de la República Uruguay (Udelar) y Licenciada en Ciencias Antropológicas. E-mail: castelliluisina@gmail.com

original recibido: 13/01/2020
aceptado: 26/03/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 183-197

Introducción

En *Feminist, queer, crip*, Alison Kafer (2013) expresa que a los ojos de las personas “convencionales”¹ su futuro en tanto persona con discapacidad es evidente, está escrito en su cuerpo como desolación, rehabilitación, patetismo, dolor físico y emocional. Para sus pares, en cambio, otros horizontes de “comunidad y posibilidad” (2013: 2) son posibles. Parafraseando a la autora, se contraponen entonces un imaginario que clausura mundos posibles a otro que apuesta por éstos. Tal clausura no es azarosa, al contrario, funciona como un dispositivo. Es decir, contiene la capacidad de “capturar, orientar, determinar, interceptar, modelar, controlar y asegurar los gestos, las conductas, las opiniones y los discursos de los seres vivos” (Agamben, 2011: 257). La pretensión de ser evidente es una de las dimensiones centrales de este dispositivo, pues coloca como atributo intrínseco y esencial del otro la diferencia que clausura el (su) tiempo por venir. Desde esta perspectiva, lo evidente no admite relacionalidad. Sin embargo, etimológicamente *evidente* remite a un modo de ver, a un tipo de percepción². En este sentido, lo evidente antes que una verdad es un punto de vista.

Inspirado en las reflexiones de Kafer acerca del futuro, este artículo invita a pensar el tiempo pasado de las personas con discapacidad anudando las categorías *cuerpo* y *memoria* en torno a dos argumentos: primero, que el cuerpo es un archivo sensible productor de horizontes pasados múltiples; segundo, que recordar, pero sobre todo tornar públicas dichas memorias, es un gesto contraevidente que puede desafiar un punto de vista establecido y hegemónico sobre el tiempo pasado, presente y futuro de las personas con discapacidad. Para abordar empíricamente esta propuesta

pondré en relación dos tipos de experiencias que a los efectos del análisis se distinguen como dos tipos de archivo, pero que en el desarrollo del texto mostrarán su interdependencia: vivencias médicas y artísticas.

El porqué de este recorte tiene que ver con los emergentes de una investigación etnográfica en curso con personas con discapacidad que realizan prácticas artísticas en las ciudades de Buenos Aires y Montevideo. En el transcurso de esta investigación observé que incluso en situaciones y ámbitos donde se promueven vivencias corporales de bienestar y en algún sentido de sanación alternativas al modelo médico, éstas igual aparecen permeando los recuerdos, sentires y modos de autoconocimiento de mis interlocutoras/es. De ahí la propuesta de sopesar el lazo entre las experiencias-archivos médicos y artísticos del cuerpo.

El trabajo de campo de dicha investigación inició con una exploración en octubre del 2018 y se consolidó en el 2019, en cuyo transcurso he participado en ámbitos “inclusivos” de danza, música, artes plásticas y teatro. La tarea etnográfica ha involucrado una sostenida observación participante, registro de notas, acopio y análisis de material fotográfico y audiovisual, relevamiento de material de archivo y entrevistas a las personas con discapacidad que participan en estos ámbitos y a sus organizadoras/es. En el momento de escribir este texto la mayor parte del trabajo de campo aconteció en Buenos Aires, razón por la cual, recupero los intercambios con dos interlocutores de esta ciudad, Jorge y Daniel³. Focalizo en sus relatos porque la propuesta del artículo supone ahondar en narrativas personales y desde éstas mostrar el vínculo con lo social y estruc-

tural, pues las memorias son tanto encarnadas como contextualizadas, esto es, están ensambladas a otras textualidades, a espacios sociales y a relaciones de poder. Se trata, como menciona Mariana Sirimarco, de “mostrar ya no para persuadir, sino para acercar, para que lo dicho cobre vida: para invitar al lector a ver por sí mismo” (2019: 43). A esta intención de mostrar cuidadosa y respetuosamente responde también la elección de los relatos escogidos. A este respecto debo decir que Jorge y Daniel son dos de las personas con quienes mayor confianza había entablado en el momento de escribir este texto, y esa confianza me movilizó a proponerles mostrar aquí parte de sus historias. Entendámonos, no es un mostrar antojadizo sino un esfuerzo consensuado orientado a comprender la experiencia de vida de las personas con discapacidad. No hay una relevancia excepcional de los casos ni una pretensión de representatividad, pues cada experiencia contiene valor por sí misma, cada relato expresa un mundo de significado dentro de otros mundos de significados. Por eso, las historias de Jorge y Daniel son pertinentes. Más allá de eso, hay un aspecto que considero importante explicitar. El universo de la discapacidad es inmenso y bajo ese término se agrupa un conjunto heterogéneo de corporalidades. Jorge y Daniel son dos personas que pueden poner en palabras sus experiencias, pero hay muchas otras que se expresan de otras maneras y hay quienes no pueden hablar. Transitar desde la investigación esta temática abre el imperativo ético, epistemológico y metodológico de hallar modos en que los diversos cuerpos puedan decir empleando o no la palabra. No ahondaré en ello ahora, pero tomo nota del asunto para abordarlo en otras instancias. Por último, hay un sesgo de género que no ignoro, pero considero que acerca la oportunidad de prestar atención a cómo dimensiones como la masculinidad también atraviesan las memorias corporales. Pensar desde historias situadas no puede dejar de convocar perspectivas de análisis interseccionales que sopesen la trama entre lo personal y las matrices socio-culturales y políticas donde se encuentran.

Por otra parte, en el Cono Sur el estudio de la/s memoria/s conforma un campo transversal a distintas disciplinas sociales que ha abordado, mayoritariamente, hechos vinculados a los crímenes de Estado y la violación de los derechos humanos durante las dictaduras del pasado reciente (Jelin, 2002; Jelin y Da Silva, 2002). Dos de los aportes destacados de estas investigaciones consisten en haber visibilizado la recuperación de las memorias

como actos de justicia sustantivos para la democracia, y mostrar empíricamente la distinción entre memoria e historia. Me apoyo en estos trabajos para plantear que visibilizar las memorias de personas con discapacidad contiene un componente de justicia social que es complementario a –ni subordinado ni sustituyente de– la producción científica sobre la historia de este colectivo.

Este texto procura contribuir al campo crítico de investigación social latinoamericano en discapacidad explorando la relacionalidad de la producción de memorias y la experiencia corporal. Abordar las categorías *memoria* y *cuerpo* abre una vía para politizar la experiencia de estos sujetos y esto es pertinente pues sus vivencias, sobre todo las enunciadas en primera persona, han sido largamente silenciadas. Es también una vía para reflexionar sobre el tiempo. Desde el campo antropológico, Johannes Fabian (2014) se encargó de mostrar que la dimensión temporal no es ajena a las relaciones de poder y propuso la noción de *negación de contemporaneidad* (2014) para clarificar cómo la manipulación del tiempo conforma relaciones de alteridad. Recuperando su planteamiento, considero que entre algunos sujetos subalternizados no es sólo la exclusión de la contemporaneidad lo que configura alteridad, sino también su borrado de las temporalidades pasadas y futuras. Sin duda, la impronta del “modelo médico” y la estigmatización de lo “no convencional” condicionó que el trato hacia las personas con discapacidad fuera de encierro, medicalización y vergüenza social. Como consecuencia, sus memorias no han sido siquiera borradas: como el futuro, sus pasados fueron clausurados y reducidos a un único archivo: la historia clínica.

Como comenté sobre mi observación en el trabajo de campo, un acento recurrente al narrar sus vidas es puesto en experiencias médicas y ciertos períodos son definidos por intervenciones quirúrgicas, inicio/fin de tratamientos o internaciones. Aquí nos detendremos en éstas para reflexionar por qué emergen con tal avidez. Pero también creo imprescindible sopesar qué otras experiencias de goce o de disgusto, de encuentro con otros, de actividades diversas les atraviesan; en otras palabras, pensar qué archivos hay por abrir y cómo los hacemos. Haciéndonos eco de la pregunta de Mario Rufer sobre si “todas las sociedades tienen derecho y acceso al archivo” (2016: 170), es decir, a la posibilidad de archivar y producir legitimidad de sí mismos, moviliza a este texto el desafío de ampliar el margen de

acceso a la producción de un archivo propio de las personas con discapacidad, desde el autoconocimiento y el tornar públicas sus voces. Aunque las ciencias sociales han tratado el problema de “la voz” del subalterno, las temporalidades que habitan estas voces no han sido aún cabalmente comprendidas. Me interesa subrayar este proceso por el cual primero las memorias son puestas en palabras y luego llevadas a la escritura como una intervención política en el sentido de que, al compartirse con otras/os ponemos en circulación narrativas alternativas. Desde mi criterio, anida allí una contribución sustancial que pueden ofrecer las ciencias sociales y humanas en esta temática.

Siguiendo los objetivos esbozados, el texto que sigue consta de cuatro secciones. La primera ofrece una aproximación para pensar el cuerpo como archivo y la conexión entre archivo y memoria. La segunda y tercera presentan los relatos de Jorge y Daniel, destacando sus experiencias médicas y artísticas y sus ensamblajes. Las reflexiones finales retoman los emergentes del texto, concluyendo que desarmar lo evidente como dispositivo de clausura abre la posibilidad para observar sus diversos usos y efectos en el presente; que lo socialmente tolerable en las narrativas de las personas con discapacidad está unido a la posición social –sexual, generacional, étnica, etcétera– de los sujetos, y que existe una relación estrecha entre la producción de memoria social y la normalización de los cuerpos.

El cuerpo-archivo

En esta sección quisiera referir a los nexos entre cuerpo, memoria y archivo, tríada conceptual desde la cual nos adentramos en la propuesta esbozada. Lila Caimari ha dicho que todo archivo está conformado por partículas: “[...] partículas elocuentes, partículas raras, sorprendentes, partículas que dan en el blanco o que se desvían en direcciones inesperadas, partículas predecibles y partículas arbitrarias” (2017: 10). Y sabemos que el cuerpo está conformado por estos elementos. Luego, Ludmila da Silva Catela sostiene:

[...] el archivo es el espacio que resguarda la producción, organización y conservación de objetos [...] que dejan constancias, documentan, ilustran las acciones de individuos, familias, organizaciones y dependencias del Estado. Un archivo implica un conjunto de acervos o fondos docu-

mentales, sonoros y visuales, localizados en un local o edificio, con agentes que los producen, los clasifican y velan por su existencia y consulta. La triple relación acervos-espacio físico-agentes estará siempre presente y caracterizará el tipo de archivo, sus usos y finalidades. (2002: 198)

Considero que el cuerpo comprende de una manera peculiar esa triple relación referenciada por Da Silva Catela, pues 1) se configura como un espacio o terreno donde 2) se inscriben marcas de distinto tipo (palpables o imperceptibles, internas o externas, permanentes o efímeras) y 3) cuenta con agencia, a la vez que es afectado por otros agentes. El cuerpo no se reduce a las marcas ni a la agencia, pero tampoco existe sin éstas.

A su vez, toda memoria se configura desde algún lugar, y aquí diremos que ese lugar es el cuerpo. Henri Bergson (2010) propuso pensar las memorias sobre el pasado, las percepciones del presente y el cuerpo como “imágenes”, y, desde su punto de vista, el cuerpo es la imagen sobre la cual “se regulan todas las otras; [pues] todo cambia con cada uno de sus movimientos” (2010: 43), dejando entrever la afectación de la producción simbólica en y desde el cuerpo sobre el tiempo pasado y presente. Creo más pertinente hablar de *configuración* que de *procedencia* o *emergencia*, pues no creo que ésta aguarda a ser hallada en un estado puro, inmutable, como tampoco al archivo puede atribuírsele estos sustantivos. Si las memorias “en todo instante completan la experiencia presente enriqueciéndola con la experiencia adquirida” (Bergson, 2010: 83), y “comunica[n] a la percepción su carácter subjetivo” (2010: 90), hay una situacionalidad presente que solicita la configuración de esa memoria. El cuerpo, entonces, es la entidad sensible, material y significante que permite, en este caso, hilvanar memoria y archivo.

En esta relación crono-corporal, la memoria conforma una expresión de las marcas corporales en conjunción con otras, como el registro sensible del dolor, del placer u otras sensaciones, o la memoria visual. Los sentidos ocupan un lugar central en la configuración del cuerpo-archivo, en la medida en que proveen información que ha sido vivida y codificada corporalmente. Por eso, el cuerpo-archivo es un lugar peculiar en el cual hurgar: un repertorio vivo donde no por eso todo se expone o se ve, un archivo fragmentario que “sufre” de las mismas pretensiones de unidad que otros y que está atravesado por relaciones de poder. En este sentido, me interesa re-

tomar a Rufer cuando coloca en clave poscolonial que “la dimensión de institucionalización del archivo es clave” (2016: 166), instalando la crítica sobre el poder que ejerce el Estado-nación en la configuración de archivos y, agregamos aquí, de memorias. Los cuerpos de personas con discapacidad muestran duramente las marcas de la institucionalización y sus efectos, y sus memorias, como veremos, vuelven porfiadamente sobre ello, tal es el efecto del poder.

Las líneas que siguen se sostienen en la idea de que el cuerpo es un archivo bio-sensible-significante, una entidad con una interioridad y exterioridad que se moviliza en direcciones inesperadas, para decirlo con Caimari (2017), cuya unidad –pero no como un todo acabado– viene dada por la experiencia, aunque ésta se revele contradictoria y conflictiva.



■ Ammarantha Wass, profesora trans, ciega, Bogotá (Colombia), 2020
| Foto: archivo personal

El cuerpo no escapa a la condición de simultaneidad, de relacionalidad entre el adentro y el afuera⁴, ni entre temporalidades pasadas, presentes y futuras. Como menciona Graciela Sapriza (2005) –en un sentido próximo al de Kafer (2013)–, el cuerpo es productor de proyectos de futuro desde experiencias pasadas, algunas de las cuales serán olvidadas y otras permanecerán inscritas en éste como memorias. Pensemos, por ejemplo, en el archivo que conforman las historias clínicas, un reservorio de información sobre procedimientos, estados e intervenciones corporales ineludible en las trayectorias de vida del común de las personas con discapacidad: un archivo que no existiría sin un cuerpo de referencia. Memoria no es equivalente ni reductible a archivo –ni viceversa–, pero en el caso del cuerpo el segundo es una condición necesaria para la primera.

Otras vidas

Jorge trabaja como taxista, tiene 61 años, es oriundo de Buenos Aires. Nos conocimos hace meses en los talleres de danza integradora⁵ del Instituto Artes del Movimiento de la Universidad Nacional de las Artes. Una tarde lluviosa de septiembre del 2019 nos reunimos en un café, yo le había propuesto charlar sobre su experiencia de vida y él accedió. No intenté establecer un orden a nuestro diálogo, sin embargo, él se situó dentro de un relato cronológico, escogiendo momentos importantes de su trayecto vital donde lo corporal estuvo fuertemente implicado. Me pregunté entonces en clave metodológica cómo comprender el cuerpo-archivo con vías alternativas o complementarias al criterio cronológico, sin caer en la trampa posmoderna de la fragmentariedad. Y entendí que aun cuando procuramos descontracturar la situación atípica de la entrevista para nuestras/os interlocutoras/es, ellas/os no por eso dejan de buscar dar un orden, una intención, e incluso, por momentos, intentan establecer una relación causal entre los acontecimientos de su relato. Hago este comentario para clarificar que incluso buscando controlar el curso de la entrevista hay efectos inciertos de la relación social que influyen en la selección de recuerdos, en el orden y en los modos de expresarlos. Esto se debe a que el trayecto etnográfico involucra múltiples posibilidades dialógicas. Como mencionan Blázquez y Lugones, determinados

[...] efectos del acto de contar, de la performatividad propia de la entrevista como performance, parecen escaparse a [la] apropiación científica. A partir de la construcción de una posición de escucha interesada y un tanto *naïve* que realizamos en tanto etnógrafos, se abre para los sujetos la posibilidad de narrar y actualizar una experiencia. (2016: 65, en cursivas en el original)

He tomado de las memorias de Jorge una situación extrema que vivió hace algunos años vinculada a otras dos que devinieron después: la discapacidad motriz y la danza⁶. De sus experiencias en años recientes ésta es la que él considera como la más fuerte, que lo condujo a un umbral entre la vida y la muerte. Pero además, el motivo por el cual convoco esta memoria tiene que ver con el modo en que se hilvana a través de la vivencia corporal, lo que aquí he referido como *archivo médico y artístico*. Conozcamos su relato:



▪ *Elsj, drag queen norteamericana en silla de ruedas*
| Tomada de: British Asia News

[...] en agosto del 2012 me agarró dolor de estómago, nunca tuve dolor de barriga, pero era un dolor enorme y fui al hospital a las seis de la tarde y recién a las once de la noche me atendieron, no te imaginás el dolor que tenía yo, cuando me atendieron me hicieron un análisis de sangre y me mandaron al quirófano, cuando me desperté de la operación me dicen que me habían hecho una colostomía [...]. Me salvé no sé cómo y estaba recuperándome en el hospital y cuando me están por dar el alta agarró un pico de presión, yo en ese momento no sentí nada, sentía como que tenía hipo y perdí el conocimiento, cuando volví en mí estaba todo entubado y ahí tuve el ACV⁷ [...] salí desahuciado, imagínate, no había habitación en terapia intensiva, era en una cama donde están los que tienen problemas cardíacos y bueno, todos los días se moría uno, éramos siete en esa habitación, todos los días se moría uno [...] estuve veinte días internado, tuve un paro respiratorio, yo no respiraba, entonces me hacían respiración asistida, es como si me bombearan aire, entubado ¿no? Me alimentaban por una sonda [...] tampoco podía hablar [...] cuando salí del hospital, salí, me dieron el alta para que me muera en casa, para tener mi cumpleaños en casa porque nadie daba dos pesos por mí, pensaban que ya estaba... es más, me pasó lo mismo ¿te acordás que te conté que en el accidente me elevé?⁸. Esta vez la puedo contar mejor [...] yo me elevé y veía a los médicos que trataban de sacarme moco con... es como si fuera un motorcito, que te chupa y te hace hacer arcada y en ese momento me ahogaba, me ahogaba, me ahogaba y me empecé a elevar y pasé por un lugar que sentía campanas y viene una luz, una luz amarilla con forma humana que me dice “las campanas te están llamando pero no las escuches”, veía la sala de espera que es donde estaba mi familia y yo seguía yendo para las campanas. Al tiempo después supe que el lugar que yo vi era la capilla del hospital, pero nunca había estado ahí, pero era el lugar del que me llamaban las campanas. Y bueno, volví, éramos siete en la habitación ésa, uno a uno se fueron muriendo, quedaron tres y había una mujer paraguaya que le tenían que hacer trasplante de corazón y no aparecía donante, para colmo estaba embarazada, esa mujer siempre llamaba cuando yo me ahogaba, llamaba a los enfermeros, fue la que me salvó la vida varias veces, eso es lo que recuerdo.

Jorge ya era un hombre entrado en la adultez cuando tuvo esta experiencia que intervino de manera drástica su cuerpo y su forma de estar en el mundo. Pero su cuerpo-archivo guardaba marcas de infancia que él conectó con ese presente. En su experiencia y en su recuerdo, el Jorge niño y el adulto se reencontraban



▪ *Persona ciega tocando pintura en museo, Bilbao (España), 2018* | Tomada de: Museo de Bellas Artes de Bilbao

atravesando una situación traumática que ya no parecía tan nueva, porque en ésta se entrecruzaban distintas temporalidades de su trayecto de vida.

Algunos meses más tarde Jorge tuvo su primera experiencia en danza integradora, en un taller que se imparte en el Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca, donde concurría para realizar rehabilitación:

–[...] ya estaba bien, pero sin embargo había algo que le faltaba a mi vida... entonces la conocí a Adriana que estaba dando danza integradora y la mirada de ella me abrió otra dimensión [...] y entré en esa dimensión y ella más adelante me invitó [a los talleres en IUNA], esto fue más o menos en julio, agosto del 2014.

–¿Y qué había en esa otra dimensión?

–Había luces, energías, no sé cómo explicar, yo cuando te veo a vos no veo tu forma física, veo tu energía, el color de tu energía [...] mi energía es amarilla, por eso yo siempre... tengo una remera amarilla que solamente en días especiales

uso, cuando me siento muy bien [...] todos piensan que lo uso porque soy de Boca⁹, pero es la luz amarilla que me tocó en la vida [...]. Y bueno, en algo hay que creer, hay que ser flexibles, la flexibilidad me llevó a mantenerme con vida [...] la danza me abrió un camino, un rumbo, me siento bien, me hace bien, me hace más comunicativo, si hay algo de mi vida anterior, me refiero antes que me pase el ACV, yo era una persona media reacia, siempre fui un poco reacio, de poco hablar, pero... el contacto, lo corporal que yo siento al abrazar [...] la danza me anima a seguir viviendo, por la danza yo tengo el contacto humano con personas que no lo tengo en casa, que no lo tengo en el trabajo y también es conectarse con otras energías complementarias y sanadoras, porque lo complementario te sana, te da un balance, un equilibrio.

La danza, el movimiento, el contacto corporal, todo eso que Jorge sintetiza en la idea de *otra dimensión*, son marcas más recientes que le permiten visitar y resignificar las del pasado, ora afianzando su carácter traumático, ora suavizándolo. ¿Cómo este acontecimiento trajo efectos a su percepción de varón *cis* y por



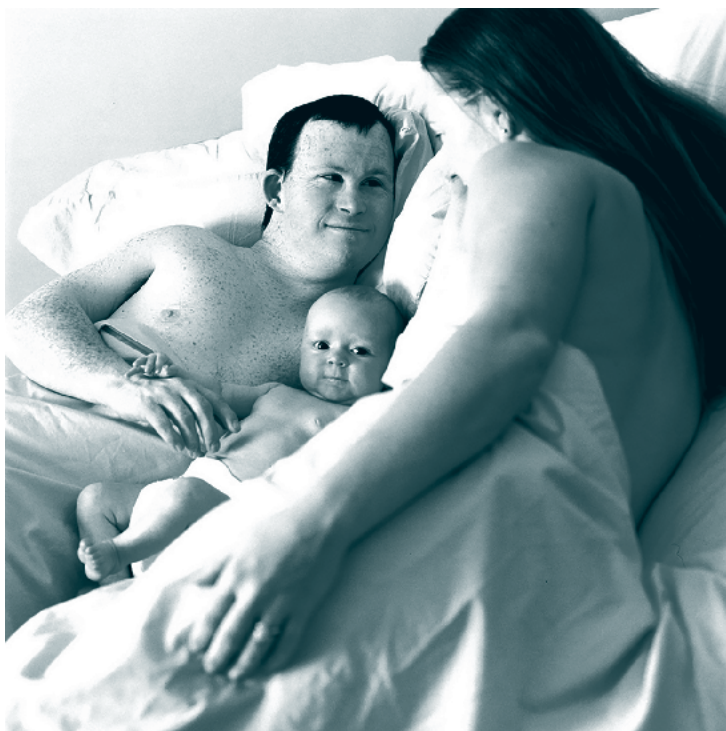
▪ *Persona ciega en museo palpando una pintura*, Madrid (España), 2015 | Tomada de: Fresh Print

extensión a su masculinidad?, no lo sabemos cabalmente. Sin embargo, él menciona que hay rasgos de su personalidad que se modificaron una vez que la experiencia médica se anudó a una experiencia artística, en su caso, de danza.

Muy probablemente, como me ha contado Jorge en distintas ocasiones, de no haber tenido el ACV no hubiera comenzado a bailar. La danza no estaba entre sus aficiones, entre sus sentidos de masculinidad desde su posición de varón de sectores populares urbanos. Las marcas corporales, visibles o no, sensoriales, orgánicas o simbólicas producto de la experiencia pueden causar desplazamientos en las identificaciones y la subjetividad. Estas marcas no son casualidad sino síntesis encarnadas –o archivadas, podríamos decir– entre lo personal y lo social. El hospital, la familia, las creencias, la masculinidad son todas, aunque de distinta naturaleza, instituciones con las que Jorge tuvo que reacomodarse a la luz de su experiencia corporal. Identificar la presencia de estas instituciones en su relato es una forma de dar cuenta de esos ensamblajes entre lo personal, lo social y lo estructural. Las historias de vida (en este caso los fragmentos rememorados de una historia), como señala Raewyn Connell, “paradójicamente, documentan estructuras sociales, movimientos sociales

e instituciones. Es decir, ofrecen rica evidencia sobre procesos impersonales y colectivos como sobre la subjetividad” (2005: 89).

Ninguno de estos hechos, decía, integraba las imaginaciones de futuro de Jorge, pero ambos acontecieron. Uno (la sucesión de hechos en el contexto hospitalario) de forma inesperada, sin previo aviso y otro frente a la necesidad de, como él dice, “creer en algo”. Y hoy hacen parte de las rememoraciones sobre su pasado. Parece haberse configurado un nuevo orden, una subjetividad presente que sostiene y a la vez es sostenida por sus memorias de la experiencia pasada. No obstante, en ocasiones, Jorge hurga en su archivo corporal y se desplaza hacia otra deriva de sentido: “[...] nadie me dijo que estoy loco, sin embargo, en mi imaginación pienso que estoy loco”, me dijo mientras conversamos. Atiné a preguntarle por qué y su respuesta fue “porque no es fácil lo que me tocó”. Es que recordar es un trabajo de búsqueda de sentido de los acontecimientos del pasado y simultáneamente del presente, pero otorgar sentido cuando los hechos dolorosos e inesperados no tienen una causa que los explique, no es tarea sencilla. Así, el archivo no se abre en un único sentido, no se revela como una unidad. Lejos de eso, muestra las tensiones que lo conforman. ¿Cuántas memorias pue-



▪ *Hombre con Síndrome de Down compartiendo en su cama con su pareja e hijo/a, 2000 | Tomada de: Encuentros Íntimos*

de configurar un sujeto respecto a su experiencia? Y ¿cuánto incide lo social y estructural en esta configuración? Sin duda, esta segunda lectura que hace Jorge recibe una menor tolerancia social que aquella que evoca la vieja y querida “resiliencia”, pues como colectivo social nos es más difícil conocer y desarmar lo intolerable. Así se fuerzan construcciones de sentido acerca del pasado; en palabras de Rufer, “se impone un código de lectura” (2016: 168) que cumple la función de sostener la ficción de una “comunidad de tiempo” (167). Revisar esa ficción de comunidad puede ser una herramienta para mostrar públicamente la diversidad de lecturas, es decir, de narrativas, sobre las experiencias vividas por personas con discapacidad.

El trabajo dedicado a la autocomprensión y las decisiones adoptadas para “sanar” –para decirlo en las palabras que utilizó Jorge– son aspectos que tensionan la pretensión de lo evidente respecto al trayecto de vida de las personas con discapacidad, pues hace aparecer en él distintas temporalidades mediante las cuales se “amasa” laboriosamente su subjetividad. Es este “trabajo de la memoria” (Jelin, 2002) que se produce desde el cuerpo-archivo el que no queda registrado en ningún documento y, sin embargo, genera un efecto transformador¹⁰. La historia clínica de Jorge describirá los

hechos fisiológicos y los tratamientos que recibió, pero no se referirá, por ejemplo, a su sensación de “elevarse” y a las luces que observó, porque no podría dar cuenta de éstas, sin embargo, es justamente ese recuerdo el que lo ubica del lado de la vida.

No hay pretensión de veracidad en la solicitud de conocer sus memorias. Su valor viene dado por el hecho de permitirle a Jorge situarse en el presente estableciendo más que una continuidad, una suerte de lazo entre sus experiencias médicas y artísticas. Quisiera profundizar en este lazo, pues conecta con la pregunta acerca de los nexos entre cuerpo y memoria y entre la producción de memoria social y los modelos de cuerpos normalizados.

En su relato Jorge asocia el ACV, pero sobre todo el tiempo de internación hospitalaria posterior, con un signo negativo, de dolor, incluso de liminalidad entre la vida y la muerte y su experiencia en danza con el “estar bien”. En el acontecimiento del ACV (como su relato muestra, no fue sólo un ACV, pero él sintetiza el período con ese término) se detiene y recuerda detalles (cómo era el lugar, qué le fue ocurriendo a él, qué otras personas estaban internadas, cuáles eran sus padecimientos, qué ocurría con ellas), pero luego, cuando se sitúa en la experiencia de la danza antes que describir procedimientos y reacciones físicas, hace alusión a sensaciones y estados emocionales (“abrir un camino”, hacerse “más comunicativo”, “animarse a seguir viviendo”, “conectarse con energías complementarias”). Y junto con la danza otorga valor al contacto, aunque éste también está muy presente en su experiencia anterior. Lo háptico¹¹ se revela fundamental en la conformación de sus memorias, aunque él menciona el contacto sólo para una parte de éstas. “En el hospital sufrí mucho, sentía que no había humanismo, que uno era un objeto”, me comentó, por eso durante el tiempo en el hospital, para él no hubo contacto sino intervención, y con ésta última el cuerpo cambia de estatus. En su relato aparece en el hospital un cuerpo quieto, que es gestionado y cosificado, una corporalidad respecto a la cual incluso él logra dissociarse visualmente para observar lo que ocurre. En la danza, en cambio, el archivo está en movimiento, procurando el equilibrio, y allí él tiene un rol activo: no es manipulado, sino que da y recibe, puesto que el (con)tacto posee un carácter dual: se toca a la vez que se es tocado, se afecta y en simultáneo se es afectado (Maurette, 2016). En otras palabras, las

memorias de Jorge respecto a sus experiencias en el ámbito médico y en el ámbito de danza parecen dar lugar a un esbozo de teoría nativa de la reciprocidad desde el cuerpo. En esta formulación los estados corporales –y, junto con ellos, los dispositivos que los generan– ocupan un lugar clave para habilitar o deshabilitar la reciprocidad.

Los recuerdos de Jorge también nos pueden conducir a interrogarnos por qué, a diferencia de otros, los hechos traumáticos demandan una narrativa geo-cuerpo-localizada y del detalle. Quizás porque socialmente generamos un marco de sentido para ello y una marca ineludible en las memorias de la discapacidad que “debe ser” el sufrimiento. O tal vez, porque esa experiencia es la que Jorge quiere revelar al “mundo” casi a modo de denuncia, quebrando la “comunidad de tiempo” que es también una de sentido sobre su presencia en el mundo en tanto otro. En la misma línea, Todorov sostiene que “cuando los acontecimientos vividos por el individuo o por el grupo son de naturaleza excepcional o trágica, tal derecho se convierte en un deber: el de acordarse, el de testimoniar” (2000, 18). Así, al tornarse públicos los recuerdos, sin dejar de ser personales, comienzan a ocupar un lugar social. Pero si al recordar emerge lo esperado, lo previsible, lo evidente, ¿cómo es posible que

las memorias desafíen el deber ser de las personas con discapacidad?

Creo que esta pregunta permite tres consideraciones. Primero, una advertencia: el riesgo de reducir el todo a la parte. Las memorias de las personas con discapacidad no se agotan en las experiencias médicas o en lo clínico, y al hacerse públicas la circulación, la interpretación y la selección que sufran, tendrán más que ver con las necesidades y valores del colectivo social donde se hallen que con la intención del sujeto que las produjo. Segundo, el acto de colectivizar lo personal involucra contradicciones y tanto la norma como lo que la interpela están sujetos a desplazamientos; en tal sentido, desconocemos los efectos sociales que pueda producir la circulación de memorias del deber ser, en la medida en que –tercero– el principal supuesto sobre estas memorias ha sido el silencio, la clausura.

El enojo

Daniel tiene 55 años. Supo que tenía distrofia muscular en torno a los 25, cuando se presentaron los primeros síntomas. Una de las características de la distrofia es que actúa progresivamente sobre los músculos, por lo que su condición corporal se va modificando a medida que pasa el tiempo, demandando constantes adaptaciones.

Él trabaja como administrativo en un hospital, vive solo en un apartamento en Buenos Aires, cuenta con un asistente personal para actividades cotidianas en las que necesita apoyo. En su juventud estudió arte dramático, pero se abocó a la actuación siendo adulto, etapa en la que también se inició en la pintura, cuando ya había sido diagnosticado con distrofia. Desde hace quince años aproximadamente



▪ *El derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad*, España, 2018
| Tomada de: Cermin Navarra

Daniel explora las artes plásticas, en un principio probó con lo figurativo, pero posteriormente avanzó con un tipo de producción que él considera “conceptual”. Con frecuencia emplea “materia” (objetos que compra, otros que encuentra en la calle, ropa de familiares, entre otros) en sus cuadros.

Con Daniel hemos compartido distintos momentos. Cuando nos conocimos realizamos una entrevista, luego seguimos encontrándonos para intercambiar sobre los temas que nos interesan a ambos, a él desde la experiencia propia, a mí desde la investigación, y también lo he acompañado en actividades vinculadas con su labor artística, como exposiciones y eventos donde pintó en vivo. En estas instancias más de una vez lo escuché hablar públicamente acerca del enojo y de cómo trabajó sobre éste a través de su arte. Atendiendo al hecho de que este sentimiento ocupa un lugar en su archivo corporal, aquí me detendré en este aspecto.

El enojo llegó primero que la pintura, con el impacto que le produjo recibir el diagnóstico. Su recuerdo, en sus palabras:

[...] me dijeron [los médicos] de qué iba, hay muchas distrofias y en ese tiempo la silla de ruedas era una enemiga y estaba convencido que no me iba a vencer esta distrofia. En ese tiempo era vencer, no sé qué es vencer, estoy tratando de pensar como pensaba en aquel tiempo, porque hoy ya no pienso así [...]. A mí me movilizó mucho el enojo, hice un montón de cosas con el impulso del enojo, “no va a poder conmigo”... yo le dediqué mucho tiempo, era un personaje raro, raro te quiero decir, mis médicos me decían que vaya a visitar a otras personas, a pibes que le estaban pasando lo mismo, porque yo salía a la calle, hacía cosas y que les cuente que no era tan terrible, porque en mucho tiempo se asoció a la muerte la enfermedad [...]. Yo sentía que a cada paso la distrofia cruzaba y hoy ya no siento eso, siento que va conmigo, entonces desde ese lado lo noto mucho mejor, ya no tengo una mochila [...]. Yo pude modificar eso, ponerle, en el instante del enojo venía a mi casa y hacía ejercicio y por ahí me caía, me rompía la nariz, entonces lo llamaba al kinesiólogo y le decía “esto no sirve para nada, no voy más, dejate de joder” y eso ponerle era un martes a la tarde y el miércoles tenía que ir y estaba “che, ahora voy ¿eh?” [...]. Me enojaba, pero nunca sentí una tristeza, pero me enojaba, me enojaba, pero no sabía qué hacer, no sabía qué hacer, si tenía que volver a salir o si se va todo a la mierda y me quedo en mi casa y soy feliz ahí, no

sabía cómo era, pero nunca sentí mucha tristeza por lo que me pasó, ni tampoco sentí esta cosa de ¿por qué me tocó a mí? La verdad, no.

Recientemente, en una muestra de obra que realizó junto a otro artista, Daniel habló del enojo al responder las preguntas que le hacía el público sobre su trabajo. Enseguida algunas notas que escribí entonces.

La muestra es en la galería de la Fundación Par, un espacio dedicado a gestionar exposiciones de artistas con discapacidad dentro del rubro de las artes plásticas. Hay un ingreso accesible, con rampa. El lugar es una casona vieja que está bien mantenida, tiene varias salas tipo oficinas, un pequeño *hall* y un patiecito con plantas. Las obras están en el salón principal. Tardo un buen rato en encontrarme con Daniel. Lo veo dentro de la sala rodeado de señoras, creo que son sus compañeras del taller de pintura. Más tarde ingresa un grupo de gente que está haciendo un recorrido por galerías de la zona. Se arma una ronda alrededor de los dos artistas y les hacen preguntas. Llega su turno. Nadie dice nada, entonces, él comienza a hablar. Agradece a la fundación y sigue: “[...] nosotros los *discas*¹² decimos que los otros son convencionales y yo digo que nosotros no somos ordinarios, somos extraordinarios”. La gente se ríe y aplaude, él continúa:

[...] en el arte no hay distinciones, no hay un arte de normales y *discas*, pero sí creo que a través del arte se encuentra la sanación. Yo no voy a salir caminando de la silla, pero sí puedo expresarme. Esta selección que hicieron es mi obra más vieja, lo que comencé a pintar en el 2005-2006, y en ese momento yo expresaba el dolor, el enojo de estar en esta situación. Por eso deliberadamente, para equilibrar, elegí colores cálidos en vez de colores fríos. Para pintar yo creo un microclima y ahí no entra la discapacidad. (Diario de campo, Buenos Aires, 7 de diciembre del 2019)

La gente le aplaude a medida que él habla. Luego se dispersan y escucho a una mujer decir: “Me encantó todo lo que dijo este Daniel” (diario de campo, Buenos Aires, 7 de diciembre del 2019).

La primera vez que Daniel y yo hablamos sobre el enojo no le di demasiada trascendencia y he aquí mi propio sesgo, pues quería ponderar otras sensaciones, las “positivas”. Pero luego, al observar que el relato se materializaba en distintos ámbitos y que la reacción de

la gente tendía a ser de acogida e incluso de emoción, llegaron las preguntas, ¿por qué si el arte es arte y no hace distinciones, él escoge el sentimiento de enojo, producto de experimentar los síntomas de la distrofia, para hablar de su obra? ¿No se refuerza así el prejuicio que acusa al “discapacitado” de ser un “resentido social”? Avanzar en esta dirección no iba a ofrecer respuestas comprensivas, o ¿acaso podía yo –o cualquier otro– juzgar su sentir? Era necesario volver a barajar. Una vez más, coloco en el texto los dilemas que como investigadora afronté para mostrar que lo que se instala como evidente entrapa la construcción de otros puntos de vista. Si, como vimos con Agamben (2011), los dispositivos se configuran en torno a la capacidad de capturar y orientar las conductas, estamos aquí frente a una expresión de ello. Correremos de ese lugar requiere ponernos del lado del otro, junto a él y desde allí volver a hacernos preguntas. Así pues, ¿no es el enojo un sentimiento legítimo, una huella en el cuerpo-archivo por ser convocada desde el presente?, ¿no es acaso, también, una expresión que interpela lo establecido, que moviliza acciones diversas y, por eso mismo, debiéramos acercarnos analíticamente a ésta? Enojo no es igual a resentimiento, en todo caso puede ser un momento en un proceso de síntesis. En el caso de Daniel el enojo enlazó la experiencia médica con la artística mediante la creatividad. El enojo abrió caminos y, recordado en el presente, permite trazar líneas de fuga hacia el pasado como hacia el futuro. Así, entonces, lo que se considera evidente –entendido como imaginario de clausura– puede ser un lugar de producción de sentido perfectamente legítimo para quienes lo viven en carne propia. Desde ese punto de vista que se abre, es posible observar que la incompreensión es lo “convencional” sobre los sujetos estigmatizados. Posiblemente sea esta construcción social de lo evidente lo que clausura horizontes de memorias posibles, no lo evidente en sí, en tanto multiplicidad. Hacer de lo evidente un estigma es un gesto sociocéntrico que no hace más que cerrar caminos. Pero si lo incorporamos como posibilidad, se revela en su cualidad de “punto de vista”.

Con base en el pensamiento de Halbwachs, Elizabeth Jelin sostiene: “Las memorias individuales están siempre enmarcadas socialmente. Estos marcos son portadores de la representación general de la sociedad, de sus necesidades y valores. Incluyen también la visión del mundo, animada por valores, de una sociedad o grupo” (Jelin, 2002: 20). Eso significa que los énfasis en las

narrativas tanto de Daniel como de Jorge, aunque sean individuales o, mejor dicho, personales, se relacionan con marcos sociales de producción de sentido. Pero habitando estos marcos también es posible producir desplazamientos. El archivo artístico que ha configurado Daniel desde su cuerpo-archivo es una muestra de ello; una producción que puede haber estado movilizad por el enojo, como él planteó, pero que al ofrecerse a la interpretación de otros da lugar a resignificaciones. En este sentido, en la escena de la interacción con el público hubo emoción, pero también interés en conocer otros aspectos, por ejemplo, referidos a su “proceso creativo”.

Por otra parte, esta cuestión del enojo también nos conduce a considerar cuáles son las marcas del cuerpo-archivo que se toleran e incluso que se celebran en un varón *cis*, de sectores medios, que puede mostrar ese sentimiento que lo ha acompañado durante un período significativo de su trayecto vital como motor de una producción artística. Pero, ¿qué pasaría si en lugar de Daniel fuese una mujer o una persona –indiferentemente de su sexo– de los sectores más vulnerables la que recordara e hiciera público su enojo? ¿Sería acogida del mismo modo? Y, ¿qué pasaría si en vez del medio artístico el enojo cobrara expresión mediante otras prácticas? Visibilizar lo que para una persona ha resultado en una desnaturalización del estigma no puede hacernos olvidar que existen un conjunto de dimensiones sociales que la habilitan. De ahí que las memorias de cada una/o deban comprenderse dentro de un diálogo contextualizado que recupere su procedencia social y las implicancias de su género, su edad, su clase y su identificación étnica.

Reflexiones finales

Este texto tuvo como propósito abordar la relación entre cuerpo y memoria de personas con discapacidad a partir de la narrativa de dos interlocutores de una investigación etnográfica en curso sobre prácticas artísticas en el escenario rioplatense. En particular, se propuso explorar las conexiones entre los relatos de dos tipos de experiencias: médicas y artísticas. En estas reflexiones de cierre intentaré hilvanar los principales emergentes. Un aspecto señalado desde el inicio fue la distinción – para los efectos del análisis– entre experiencias médicas y artísticas. Mencioné al comienzo que lo médico cobró



▪ Niño africano, de pie sosteniéndose en sus muletas y sonriendo
| Tomada de: Pxfuel

relevancia pues era recurrentemente llevado a los espacios de prácticas artísticas por mis interlocutores. Sin embargo, en el desarrollo del texto cobró magnitud antes que una escisión, una compenetración y retroalimentación entre estos campos. Este nexos se hace manifiesto cuando prestamos atención a los procesos de búsqueda y otorgamiento de sentido que las personas realizan respecto a determinados momentos de sus vidas. Ambas categorías –lo *artístico* y lo *médico*– son de una vastedad a la cual aquí apenas empezamos a asomarnos. Sin embargo, un aspecto que ha quedado en evidencia es que más allá de sus diferencias no conforman unidades independientes, escindidas ni necesariamente opuestas. Son, por el contrario, matrices relacionales de sentido. En las memorias de Jorge y Daniel la experiencia artística ha permitido, de maneras diversas, “trabajar” sobre las experiencias médicas involucrando el cuerpo, pero dicho trabajo no necesariamente borra las marcas de lo que recuerdan como doloroso. Esas memorias pueden hacerse presentes al tiempo que pueden ser resignificadas, “danzadas”, “pintadas”. Visualizar estos matices nos es útil para contem-

plar que no solo lo proveniente de lo médico tiene un signo negativo entre las personas con discapacidad, y no todo lo involucrado en el arte es esencialmente positivo: la síntesis de sentido proviene de la experiencia personal y del contexto social en el que se producen las vivencias.

En segundo lugar, expresé al inicio, en analogía con la propuesta de Kafer (2013) acerca de la clausura del tiempo futuro de las personas con discapacidad, que sus memorias –es decir, su tiempo pasado– también han sido clausuradas. Conocemos muy sesgadamente historias de vida personales y existe un registro sumamente fragmentario del colectivo de personas con discapacidad en los espacios continental y regional. Sin duda, las ciencias sociales y humanas tienen allí un desafío sustantivo por explorar. En esta línea expresamos, otra vez con Kafer, que lo evidente es un elemento clave de ese dispositivo de clausura de las temporalidades de vida de las personas con discapacidad, y propusimos desarmar ese sentido de lo evidente como una concepción de la diferencia corporal respecto a lo “convencional” entendida como intrínsecamente mala. De esta forma, recuperamos momentos en los relatos de Jorge y Daniel donde lo evidente –en su acepción estigmatizante– parecía cobrar fuerza e intentamos mostrar que ello responde a exigencias del entorno y a lo intolerable por parte del colectivo social. Desnaturalizando estas percepciones, nos aproximamos a desprejuiciar la rememoración de sentimientos tales como el enojo, como en el caso de Daniel, y a que el registro de la memoria sobre un mismo período vital puede ser múltiple e incluso contradictorio, como en el caso de Jorge. Así, recuperar en los relatos lo que parece clausurado puede ayudarnos a comprender que incluso en este terreno los procesos conducen a transitar por caminos inimaginados.

Tercero, introdujimos la idea de que tanto como las imaginaciones de futuro, las memorias de las personas con discapacidad han sido silenciadas y que hay una tarea que tiene un componente de justicia social en el conocerlas y hacerlas públicas. Pero es preciso dejar en claro que no es sólo una cuestión de justicia con cada persona –aunque esto sin duda es ne-

cesario-, es decir, de justicia individual. Que sea social indica que hay un crecimiento colectivo. El imaginario social se ensancha al incluir voces múltiples, se democratiza, incluso cuando esas voces narran historias difíciles de escuchar y más aun de comprender. Esto conecta con otro de los emergentes del texto, que es el lazo entre la memoria personal, lo social y lo estructural. Considerando que la diversidad corporal ha sido empujada a los márgenes de las tramas significantes del tiempo presente, parece viable sostener que su presencia en la producción de horizontes sobre el pasado también ha sido manipulada mediante dispositivos tales como el olvido, el borramiento y la sujeción de los cuerpos a determinados ámbitos y prácticas. Aquí, entonces, quisiera esbozar la idea de que existe una relación estrecha entre la producción de memoria social y la normalización de los cuerpos. Sí, como investigadores procuramos politizar experiencias, no podemos perder de vista estas tramas que hacen a la configuración de la diferencia corporal, a lo largo del tiempo, un estigma.

Cuarto, en esta misma dirección de hilvanar lo personal, lo social y lo estructural, a través de los relatos de Jorge y Daniel procuramos identificar el papel que desempeñan dimensiones tales como el sexo y la posición de clase, y planteamos que lo socialmente tolerable en las narrativas de las personas con discapacidad está unido a la posicionalidad de los sujetos.

Por último, a lo largo del texto buscamos pensar las variantes del cuerpo como archivo y su vínculo con

la memoria. La memoria y el cuerpo-archivo mostraron su fragmentariedad, su multiplicidad y su coimplicancia atravesados por la dimensión temporal. En este sentido, en tanto cuerpos evidentemente imposibles para una mirada normalizadora, concluimos que a su existencia como sujetos se le busca excluir del tiempo o sólo se les considera como rarezas, mientras desde su autopercepción no sólo se imaginan, sino que se practican distintos horizontes de vida. Jorge rememora que los hechos se sucedían sin que él pudiera hacer nada, pero también recuerda su “flexibilidad” para dar batalla en sus estados de salud más delicados, y Daniel puede compartir con otras personas su sentimiento de enojo porque ya no carga esa “mochila”. Hay algo del mecanismo de lo evidente en tanto dispositivo de clausura que se desarma cuando se “pone en palabras” –más bien, cuando se expresa de alguna manera en un lenguaje–, es decir, cuando un archivo se hace público. Esta es la razón por la cual en este texto he intentado defender que es una tarea política poner en circulación memorias que han sido clausuradas. Tzvetan Todorov (2000) advirtió que una de las amenazas de la memoria es, antes que el olvido, su sobreabundancia, pero para pasar de un estado al otro todavía resta el tránsito por las instancias intermedias. Necesitamos descubrir qué puede pasar si nos disponemos a dos desplazamientos: desarmar lo evidente y dar lugar a las memorias de experiencias dolorosas –aunque incomoden e interpelen o justamente por ello–, y habilitar la circulación de narrativas del pasado e imaginaciones del futuro de la discapacidad.

Notas

1. Categoría empleada entre personas con discapacidad para referirse a personas sin discapacidad.
2. *Evidente*, del verbo *evideri* en latín, compuesto por el prefijo *ex* y el verbo *videre*, que en español se traduce como “ver” o “visión”.
3. Expreso mi profundo agradecimiento a Jorge y Daniel por confiarme sus historias y permitirme escribir sobre éstas.
4. Estoy pensando en el concepto de *aparato de producción corporal* de Donna Haraway, de acuerdo con el cual, “los cuerpos como objetos de conocimiento son nudos generativos materiales y semióticos. Sus *fronteras* se materializan en interacción social. Las fronteras son establecidas según prácticas roturadoras. Los objetos no existen antes de ser creados, son proyectos de frontera. Pero las fronteras cambian desde dentro, son muy engañosas. Lo que contienen provisionalmente permanece siendo generativo,
5. El método danza integradora fue desarrollado en Argentina por la profesora Susana González Gonz (2019) a inicios de la década de los noventa. Es una modalidad de danza que integra a personas con y sin discapacidad. Véase el libro *Danza integradora: vida, arte, inclusión, otredad* (González, 2019).
6. Si en la entrevista la persona entrevistada puede actualizar su experiencia mediante el acto de narrar, durante la escritura ésta queda en manos del/la etnógrafo/a, y es aquí donde, retomando a Blázquez y Lugones (2016), se presenta la posibilidad de infamar a nuestras/os interlocutores y decir algo de ellos que pueda deshonrarles. Atendiendo este aspecto ético, he guardado algunos

pasajes de los relatos de Jorge y Daniel que considero no afectan la comprensión de su historia por parte de los lectores, pero sí preservan aspectos de su vida personal.

7. Accidente cerebrovascular.
8. Se refiere a un accidente que tuvo en la infancia del cual él recuerda que tuvo una experiencia similar a la que narra a continuación.
9. Club de fútbol argentino.
10. Recurro a Jelin en su propuesta de que “el trabajo como rasgo distintivo de la condición humana pone a la persona y a la sociedad en un lugar activo y productivo. Uno es agente de transformación, y en el proceso se transforma a sí mismo y al mundo. La actividad agrega valor. Referirse entonces a que la memoria implica ‘trabajo’ es incorporarla al quehacer que genera y transforma el mundo social” (Jelin, 2002: 14).
11. Lo *háptico* refiere a la afectividad, está asociado al sentido del tacto, pero a la vez lo desborda. De acuerdo con Maurette “el término *háptico* viene del verbo griego *háptomai* que significa ‘entrar en contacto con’, ‘tocar’ o ‘agarrar’. El carácter deponente del verbo [...] refleja una de las cualidades más fundamentales de lo háptico: la simultaneidad del afectar y del ser afectado” (2016: 56). Lo háptico también refiere a que “los sentidos no son facultades independientes y perfectamente discretas, sino que convergen, se prestan mutua asistencia, se confunden. [...] Lo háptico surge entonces para dar cuenta de un cierto tipo de sinestesia que se da entre los sentidos de la vista y el tacto, mediante el cual, gracias a un banco de datos que recolectamos desde que nacemos, podemos anticipar la textura de las cosas sin tocarlas” (56-58).
12. Categoría nativa de autoadscripción entre personas con discapacidad.

Referencias bibliográficas

1. AGAMBEN, Giorgio, 2011, “¿Qué es un dispositivo?”, en: *Sociológica*, Año 26, No. 73, pp. 249-264.
2. BERGSON, Henri, 2010, *Materia y memoria: ensayo sobre la relación del cuerpo con el espíritu*, Buenos Aires, Cactus.
3. BLÁZQUEZ, Gustavo y María Lugones, 2016, “De cómo no infamar: reflexiones en torno del ejercicio de escribir sobre vidas ajenas”, en: Frida Gorbach y Mario Rufer (coords.), *(In)disciplinar la investigación: archivo, trabajo de campo y escritura*, México D. F., Siglo XXI, pp. 63-84.
4. CAIMARI, Lila, 2017, *La vida en el archivo: goces, tedios y desvíos en el oficio de la historia*, Buenos Aires, Siglo XXI.
5. CONNELL, Raewyn, 2005, *Masculinities*, Berkeley, University of California Press.
6. DA SILVA, Ludmila, 2002, “El mundo de los archivos”, en: Elizabeth Jelin y Ludmila Da Silva (eds.), *Los archivos de la represión: documentos, memoria y verdad*, Madrid, Siglo XXI, pp. 195-221.
7. FABIAN, Johannes, 2014, *Time and the Other: How Anthropology Makes its Object*, Nueva York, Columbia University Press.
8. GONZÁLEZ, Susana, 2019, *Danza integradora: vida, arte, inclusión, otredad*, Buenos Aires, Biblos.
9. HARAWAY, Donna, 1995, *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza*, Madrid, Cátedra.
10. JELIN, Elizabeth, 2002, *Los trabajos de la memoria*, Madrid, Siglo XXI.
11. JELIN, Elizabeth y Ludmila da Silva, 2002, *Los archivos de la represión: documentos, memoria y verdad*, Madrid, Siglo XXI.
12. KAUFER, Alison, 2013, *Feminist, Queer, Crip*, Indiana, Indiana University Press.
13. MAURETTE, Pablo, 2016, *El sentido olvidado: ensayos sobre el tacto*, Buenos Aires, Mardulce.
14. RUFER, Mario, 2016, “El archivo: de la metáfora extractiva a la ruptura poscolonial”, en: Frida Gorbach y Mario Rufer (coords.), *(In)disciplinar la investigación: archivo, trabajo de campo y escritura*, México D. F., Siglo XXI, pp. 160-186.
15. SAPRIZA, Graciela, 2005, “Memorias del cuerpo”, en: Andrea Andrújar et al. (comps.), *Historia, género y política en los ‘70*, Buenos Aires, Feminaria, pp. 39-60.
16. SIRIMARCO, Mariana, 2019, “Lo narrativo antropológico: apuntes sobre el rol de lo empírico en la construcción textual”, en: *Runa*, No. 40, Vol. 1, pp. 37-52.
17. TODOROV, Tzvetan, 2000, *Los abusos de la memoria*, Barcelona, Paidós.



▪ *El David, foto artística de hombre con extremidad inferior incompleta, 2005 | Foto: Miguel Angel Rojas. Tomada de: Artspaceorg*

Corporalizaciones de artistas con discapacidad como resistencia al cuerpo normativo*

Corporalização de artistas com deficiência como resistência ao corpo normativo

Corporalizations of Artists with Disabilities as Resistance to the Regulatory Body

Gloria Isabel Bermúdez Jaimes**

DOI:10.30578/nomadas.n52a12

El artículo plantea una crítica a la biopolítica de gobierno del cuerpo en situación de discapacidad. A través de episodios históricos señala posturas dualistas que han configurado el cuerpo normativo e identifica la medicina moderna como el biosaber que ha determinado el déficit como origen y esencia de la discapacidad. Analiza las respuestas de los movimientos sociales de la discapacidad al cuerpo normativo, y presenta el arte y la cultura de la discapacidad como formas diferentes de vivir, comprender y actuar que resisten las estructuras de sujeción hegemónicas.

Palabras clave: ciencias de la vida, política gubernamental, movimiento social, identidad cultural, arte, discapacidad.

O artigo plantea uma crítica à biopolítica de governo do corpo em situação de deficiência. Através de episódios históricos assinala posturas dualistas que têm configurado o corpo normativo e identifica a medicina moderna como o biosaber que tem determinado o déficit como origem e essência da deficiência. Analisa as respostas dos movimentos sociais da deficiência ao corpo normativo, e apresenta a arte e a cultura da deficiência como formas diferentes de viver, compreender e atuar que resistem às estruturas de sujeição hegemônicas.

Palavras-chave: *ciências da vida, política governamental, movimento social, identidade, cultura, arte, deficiência.*

The article raises a critique to the biopolitics of governing the body in a situation of disability. Through historical episodes, it points out dualistic positions that have shaped the normative body. It also identifies modern medicine as the bioknowledge that has determined lacking as the origin and essence of disability. It analyzes disability social movements responses to the normative body. It also presents disability art and culture as different ways of living, understanding, and acting that resist hegemonic subjectification structures.

Keywords: *Life Sciences, Government Policy, Social Movement, Cultural Identity, Art, Disability.*

* Este artículo se produce en el marco de la tesis doctoral *Corporalizaciones de artistas con discapacidad como resistencia a la producción biopolítica del cuerpo normativo*, del Doctorado en Estudios Sociales, Universidad Distrital Francisco José de Caldas, Bogotá (Colombia). La investigación inició en junio del 2019 y se encuentra en curso; su objetivo es proponer formas alternativas de comprender el cuerpo a partir de las corporalizaciones de artistas con discapacidad en Colombia, que se configuren como líneas de fuga desde el campo ético-estético-político frente a la performatividad del cuerpo normativo.

** Candidata a Doctora en Estudios Sociales de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas; Magíster en Discapacidad e Inclusión Social y Fonoaudióloga, Bogotá (Colombia). E-mail: isabelbermudezjaimes@gmail.com

original recibido: 14/01/2020
aceptado: 06/04/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 199–211

Introducción

El cuerpo es una construcción social, cuya configuración como hecho sociocultural ha sido estudiada por diversos autores propios de este campo de estudios. Algunos de ellos destacan el aspecto totalitario del modelo corporal hegemónico: “[...] con respecto al cual todo desvío del orden físico se vuelve exclusión social” (Détrez, 2017: 159). Las personas con discapacidad hacen parte del grupo de los estigmatizados: “[...] todos aquellos cuyos cuerpos se recuerdan con demasiada evidencia a la mirada de los otros: caras rotas, locos, inválidos, viejos, obesos, etc.” (Détrez, 2017: 159). El dilema de los estigmatizados radica en que son esencialmente individuos que comparten las mismas normas identitarias de quienes los rechazan, por tanto, “el estigmatizado sólo es valorado con referencia a esas mismas normas que lo excluyen, que lo niegan en el mismo momento en que lo consagran” (Détrez, 2017: 160).

De acuerdo con el autor: “[...] la expresión del poder sobre los cuerpos es variada; puede tomar las vías de la violencia, de la explotación física o pasar por la dominación compartida, fundamentada en representaciones y creencias comunes” (Détrez, 2017: 126). Esta afirmación resulta especialmente acertada en el caso de las personas con discapacidad, quienes a lo largo de la historia han sido excluidas, dominadas, violentadas y aniquiladas, en razón de una diferencia corporal que ha sido configurada como deficiencia.

La relación verdad-saber-poder instalada por el conocimiento médico ha configurado los cuerpos en la discapacidad desde el déficit, la carencia y la tragedia personal. Así mismo, la representación estig-

matizada de su cuerpo y de lo que éste puede o no hacer ha tenido repercusiones en las prescripciones biopolíticas que los rigen hasta hoy. El propósito de este artículo es presentar una crítica a las relaciones de verdad-saber-poder que han configurado los cuerpos en la discapacidad y, al mismo tiempo, visibilizar las formas de resistencia que los movimientos del arte y la cultura de la discapacidad han planteado frente a estas formas de sujeción.

La pregunta problema que guía el artículo es ¿cómo posibilitar la emergencia de nuevas formas de comprensión del cuerpo en la discapacidad que escapen a las prácticas de poder del discurso dominante y que contribuyan a la transformación de las representaciones hegemónicas de estos cuerpos? Este análisis busca desmontar el origen esencialista que se le ha atribuido a la diferencia corporal como déficit, lo que ha significado para las personas con discapacidad ser sujetadas por formas de vida basadas en nociones de libertad propias del capacitismo. Estas maneras de vivir le atribuyen valor a su existencia, no por su potencia sensible, sino por su posibilidad de ser mejoradas a través de la intervención técnica en el nivel biológico. Mantiene una postura dualista que ha entregado los cuerpos de la discapacidad al discurso normalizador, escindiendo al sujeto de posibilidades de subjetivación que involucren su cuerpo y su corporalidad como prácticas de sí.

Para dar cuenta de este hecho, a continuación se presenta un análisis crítico de algunos eventos que a lo largo de la historia han configurado las representaciones de los cuerpos en discapacidad y los valores que conllevan.

Respuestas primitivas a la discapacidad: la configuración del mito atávico

Se conocen algunos estudios antropológicos que relacionan el hallazgo de restos de un adulto neandertal que presentaba lesiones severas en la cabeza y el hombro desde temprana edad (Braddock y Parish, 2001). En el Antiguo Testamento se mencionan ciegos, sordos y locos. Igualmente, en la Antigüedad clásica, y más adelante, en el Medioevo, fue relevante el papel que cumplieron los hospicios en los que se alojaban de manera indiscriminada a los enfermos, los locos y los heridos (Foucault, 2002a). Estas evidencias señalan que la discapacidad es tan antigua como la historia de la humanidad, en tanto que hace parte constitutiva del ser humano (Cuervo y Trujillo, 2005). Por tanto, vale preguntarse: si la diferencia funcional es una posibilidad de todo cuerpo y se puede presentar en cualquier momento de la vida, ¿cómo es que la respuesta social a su presencia derivó en segregación y exclusión?

La historia muestra que la respuesta a la discapacidad como fenómeno social no es lineal ni homogénea, sino que por el contrario, está determinada por el contexto social y cultural. Si bien, por una parte se ha encontrado evidencia que demuestra que la respuesta de los primitivos nómadas a la discapacidad surgió como mecanismo de supervivencia (pues una deficiencia convertía a quien la padecía en presa fácil de los depredadores y ponía en riesgo al resto del grupo), también es cierto que los primitivos trataron estas afectaciones físicas en busca de la cura (Braddock y Parish, 2001). La primera evidencia de una prótesis fue hallada en Kazajstán y data aproximadamente del año 2.300 a. C. (Aguado, 1995).

Estos datos indican, por un lado, la protección del congénere, vinculada a los afectos, como reacción frente a la discapacidad, y, por el otro, el abandono como conducta adaptativa para proteger la vida del clan. Esta explicación es comprensible a la luz de aquel contexto histórico, pero entonces, ¿qué fuerzas hicieron que esta percepción de la diferencia corporal como riesgo para la vida se instalara en la cultura como imaginario atávico y que permanezca aún como respuesta primaria a la presencia de la discapacidad?

El concepto *imaginario atávico* se recupera en el sentido que le da Martínez en su libro *De nuevo la*

vida (2015). En sus palabras, se entiende por *imaginario atávico* “aquellos imaginarios que surgieron y se legitimaron en relación directa con la protección de la vida”. Son “aprendizajes colectivos que se transmiten o heredan inconscientemente y se mantienen de forma recurrente”. Así terminan convertidos en “verdades incuestionables en los ámbitos individual y social” (Martínez, 2015: 5).

Las formas de verdad que han instaurado una comprensión de la discapacidad como peligro para la vida, han dado la potestad de gobernar el cuerpo de las personas con discapacidad a diferentes instituciones sociales de acuerdo con las dinámicas propias de cada momento histórico. Las primeras explicaciones datan de la Antigüedad y se refieren al carácter mitológico que en su momento se asignaba a la presencia de la diferencia corporal. De allí proviene, por ejemplo, el carácter demoníaco que se endilga a la epilepsia y a la enfermedad mental como formas de posesión que debían ser atendidas por el saber religioso.

Las culturas orientales asumieron la presencia de la discapacidad de un modo distinto. En China, India, Asiria, Babilonia y Persia se promovía la responsabilidad moral, la compasión y la generosidad para con los débiles. En diferentes culturas no occidentales se practicaban formas de deformación del cuerpo que derivaban o simulaban la diferencia corporal como símbolo de alguna superioridad social. No obstante, el humanismo cristiano medieval y otras religiones en la India, por ejemplo, contribuyeron al mejoramiento de las condiciones de vida de los deficientes desde la compasión y la instalación de prácticas del cuidado de la persona con discapacidad por caridad con el más débil (Aguado, 1995).

Frente a esta realidad, es posible afirmar que las creencias religiosas que ubican la discapacidad como un fenómeno que tiene origen en factores sobrenaturales asociados a la voluntad de un Dios o de los dioses, y a la dualidad entre el bien y el mal, se instauran tempranamente en la cultura e inscriben la discapacidad, y a las personas que presentan una deficiencia, en el registro imaginario del castigo divino. Ahora bien, situar la emergencia de esta forma de comprensión de la discapacidad en la Antigüedad no implica necesariamente la superación de esta cosmovisión, pues han sido las mismas religiones occidentales las que se han encargado de mantener vigente este imaginario atávico.

Simultáneamente, frente a las respuestas mágico-religiosas al fenómeno de la discapacidad, desde el antiguo Egipto hasta Grecia, existe evidencia de la emergencia de la medicina y del concepto de *enfermedad*. Se reconocen avances durante el Renacimiento en el estudio de la anatomía humana, la audición y la visión (Braddock y Parish, 2001). Estos hallazgos marcan un cambio en las formas de comprensión que explican la deficiencia e instauran su explicación científica. A partir de allí se implementa el concepto de *tratamiento médico* que desplaza lentamente las formas de comprensión derivadas de creencias y soluciones sobrenaturales para el fenómeno.

El saber médico y la objetualización del cuerpo de la discapacidad

En la modernidad el nacimiento de la biopolítica instauró nuevas formas de gobierno de la vida en las que el saber médico cobra un papel preponderante (Foucault, 2007). La medicina moderna privilegió la concepción del cuerpo-objeto desde una visión mecanicista basada en la biología y la anatomía, que separa el cuerpo del individuo y lo vuelve objeto de la ciencia, siendo ésta la concepción aún vigente de cuerpo que fundamenta el saber médico. Así, la instauración de la ciencia como forma de gobierno del cuerpo a través de la medicina moderna se convierte en anatomopolítica y biopolítica, en tanto formas de sumisión corporal que asocian el poder sobre el cuerpo individual y el poder sobre el cuerpo social, respectivamente (Détrez, 2017).

El tránsito de la explicación mágico-religiosa a la pregunta por el funcionamiento del cuerpo que instaura el biosaber no desmarca su objetivación en la persona con discapacidad, ya no para aniquilarlo, sino para repararlo y disciplinarlo. En ambos casos la respuesta social sigue siendo externa al individuo que padece la discapacidad en tanto que a estos seres no se les reconoce humanidad, y su encierro y dominación sigue estando marcada por el peligro del discapacitado. Se pasa del cuidado de la vida al cuidado de la enfermedad como peligro inminente para la vida (Rose, 2012).

La salud, y más específicamente la salud pública, se configura como un espacio político que permite poner en el terreno de lo biológico lo que tiene que ver con las relaciones de las fuerzas sociales y políticas,

contribuyendo a transformar la experiencia social en una afección privada. Desde este nuevo paradigma de la relación cuerpo-salud, la discapacidad se incorpora a las preocupaciones de la política que se ocupaba de los procesos vitales de la existencia humana: salud/enfermedad, nacimiento/muerte (entre otras). Fue justamente a partir de estas políticas que se validaron diferentes prácticas sobre los cuerpos de las personas con discapacidad como el encierro, la experimentación, la eugenesia, la esterilización y la restricción matrimonial (Détrez, 2017).

La pregunta por el funcionamiento del cuerpo que instaura el biosaber representado por la medicina moderna asume el cuerpo de la persona con discapacidad como objeto de su saber. Entonces, la respuesta social a la discapacidad transita de una mirada caritativa y mágico-religiosa hacia una mirada científicista que configura este cuerpo como dañado, determinándolo dentro de la lógica binaria normalidad/anormalidad. A partir de este cambio epistemológico en la comprensión de la discapacidad, las formas de gobierno de sus cuerpos se inscriben en la lógica de la sociedad disciplinaria. Así, la escuela y el hospital operan como modalidades de integración y modos de producción de sujetos basados en el ordenamiento y la neutralización de la diferencia que representa la discapacidad (Foucault, 2002b).

En aquel momento, los avances de la medicina se concentraron en la descripción y categorización de la deficiencia, con el fin de asignar un rótulo de clase derivado del biosaber a las múltiples deficiencias que se manifestaban en los cuerpos, y que para la época se aglomeraban en los hospicios. A partir de estas prácticas biopolíticas que se centraban en el cuidado de la vida a través de lo colectivo, y se ejercían en las políticas de salud pública como instrumento de normalización, se deriva la contemporánea y nutrida familia de las clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS): la clasificación internacional de enfermedades (CIE); el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM) de la Asociación Americana de Psiquiatría, y la clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF).

La Segunda Guerra Mundial jugó un papel preponderante en la dinámica de abordaje de la discapacidad. Fue en este contexto en el cual se recrudecieron prácticas eugenésicas como la eutanasia, la esterilización,



▪ *Jóvenes con Síndrome de Down, en salón de ensayos* | Foto de Kathy Coleman. Tomada de: Disability Art and Culture Project

la restricción matrimonial y el alistamiento obligado. Mientras que en Estados Unidos las personas con discapacidad fueron enlistadas en el ejército con el lema de gozar del privilegio de defender a su país, en la Alemania nazi se practicaron brutales formas de la eugenesia desde la consigna del mejoramiento de la raza (Aguado, 1995). Otro importante aporte de la Segunda Guerra Mundial fue la emergencia del movimiento rehabilitador y de la psicología de la rehabilitación, que luego dio paso al tratamiento de los accidentes laborales y de las discapacidades mentales y sensoriales con sus implicaciones en el campo educativo.

La instalación del movimiento rehabilitador marca la entrada de las personas con discapacidad a la lógica del capital, propia del capacitismo. La consigna con la que se fundó la rehabilitación en la segunda mitad del siglo XX fue ayudar a los individuos con discapacidad a alcanzar los más altos niveles funcionales posibles a través del “uso combinado y coordinado de las medidas médicas, sociales, educativas y vocacionales”, tal como lo señala Rehabilitación Internacional en su carta de los años ochenta (Aguado, 1995).

El movimiento rehabilitador se instaura como una práctica que perpetúa una biopolítica del disciplinamiento

to y sostiene la lógica de las instituciones de rehabilitación como reproductoras de las dinámicas del biopoder hegemónicas. Los organismos transnacionales integrados por la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y la Organización de las Naciones Unidas (ONU) fueron determinantes en la instalación y el fortalecimiento del biosaber que sustentaba estas instituciones, por el carácter vinculante que tenían en los diferentes países de Occidente, en los que se instauró la readaptación como respuesta terapéutica a las deficiencias adquiridas en la guerra. Superada esta última, el drama de las personas con discapacidad ya no era sólo ser peligrosas, como en la época clásica, sino ser improductivas.

El discurso del movimiento rehabilitador reivindica formas más elaboradas de la caridad y marca la superioridad moral del rehabilitador frente a su paciente. Al derivarse del saber médico, la rehabilitación se valida como un biopoder basado en el ideal de la normalización. La crítica al movimiento rehabilitador radica en que perpetúa una biopolítica del disciplinamiento del cuerpo y mantiene la lógica reproductora del cuerpo normativo.

En el siglo XX la emergencia de la optimización de la vida en sí como soporte de la consolidación de nuevas ciudadanía biológicas da apertura a prácticas



▪ Marcha de la comunidad sordiminista, Antofagasta (Chile), 2019
| Tomada de: Wenüi Antofagasta



▪ Jóvenes en la celebración del Día de la Discapacidad, España, 2018
| Foto: Plena Inclusión Madrid. Tomada de: Revista Compromiso Empresarial

de mejoramiento de las capacidades del cuerpo en la interacción entre ciencia, tecnología, comercio y consumo. Por *ciudadanía biológica* se entienden todos los proyectos que han vinculado su concepción de ciudadano a creencias acerca de la existencia biológica de los seres humanos en cuanto individuos, y que se constituyen desvinculadas de las ciudadanía construidas a partir de la relación individuo-Estado, y centradas en la raza o la nación (Rose, 2012).

En el caso de la discapacidad, puede afirmarse que el movimiento rehabilitador pertenece a la mutación señalada por Rose como *optimización*, pues ésta funda la posibilidad de consolidación de ciudadanía biológicas constituidas y nuevas formas de activismo que defienden el acceso a servicios y a mejores tratamientos. Sin embargo, estas nuevas ciudadanía no ofrecen alternativas de fuga para las personas con discapacidad; por el contrario, sostienen nociones de vida y corporalidad sujetas a la esperanza de mejoramiento que deviene de los biosaberes. La esperanza: “[...] no se reduce a desear y anticipar: postula cierto futuro posible y deseable, que requiere actuar en el presente para su realización” (Rose, 2012: 297). Aquí la esperanza es que ésta sea la última generación que sufra las enfermedades que producen la discapacidad.

Estas prácticas no abandonan la concepción de la medicina moderna que define a la persona con discapacidad a partir del daño biológico. Por el contrario, desdibujan sus singularidades en una dinámica bioca-

pitalista que legitima técnicas de regulación y gobierno en las cuales su vida no es valiosa por su potencia sensible sino por su posibilidad de ser mejorada a través de la intervención técnica en el nivel biológico. Puede decirse que la discapacidad adquiere biovalor dentro de las dinámicas del capital, bien sea por lo que los individuos que la experimentan producen (ingreso al mercado laboral) o por lo que se produce para ellos (tecnologías médicas contemporáneas que se inscriben en las dinámicas del biocapital y la bioeconomía de la optimización) (Rose, 2012).

El neoliberalismo permite la emergencia de políticas del bienestar que promueven el discurso de la capacidad en oposición a la (dis)capacidad. Éstas aciertan en visibilizar las barreras y restricciones sociales que están fuera de la persona con discapacidad y en la necesidad de su eliminación como apuesta de una sociedad incluyente. Pero a la vez, es justamente el ideal de la inclusión su principal desacierto, ya que sostienen la lógica de la diferencia como división de un sólo mundo posible, en el cual la construcción del cuerpo de la discapacidad se da en relación con la concepción mayoritaria del cuerpo capacitado (capacitismo).

Es posible afirmar que el discurso de la inclusión inscribe el cuerpo social de la discapacidad como una minoría en relación con una mayoría no discapacitada. Esta mayoría exige a las personas con discapacidad identificarse como tales para poder acceder a los derechos y así lograr ser incluidas en su mundo de mayoría.

Se construye identidad en la discapacidad, no para devenir otra cosa, sino para ser minoría y poder compartir el territorio con la mayoría.

En esta lógica se formula la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y todas las decisiones políticas que de ésta se derivan. Esta Convención y todas las de su clase pertenecen a las democracias del modelo mayoritario descritas por Lazzarato (2006), en tanto que no plantean una crisis para las instituciones reproductoras como dispositivos de asignación de identidades totalitarias desde arriba. Es decir, nuevamente la alternativa política frente a la discapacidad queda atrapada en las lógicas binarias que no permiten la invención de nuevas formas de vínculo social con la discapacidad, más allá de la necesidad de atender y superar el daño biológico para fortalecer su capacidad productiva.

Dos décadas después del surgimiento del movimiento rehabilitador, a la sombra de la igualdad de derechos, emergieron los movimientos sociales de la discapacidad en Estados Unidos. Este hecho produjo un cambio epistemológico en la comprensión que la sociedad tenía de la discapacidad. Estos grupos buscaban la eliminación de las barreras sociales y denunciaban su exclusión del sistema económico por efecto de la representación que existía de la deficiencia como sinónimo de incapacidad. En esta dirección, la llegada del capitalismo no marca diferencia alguna en la concepción discriminatoria de la discapacidad, simplemente agrega la variable económica y la relación capital-trabajo a la cadena de escenarios de exclusión que enfrentan las personas con discapacidad (Oliver, 1998).

El cambio epistemológico se produce cuando se logra distinguir la estructura y funcionalidad del cuerpo con deficiencia de las prácticas sociales segregadoras que afectan a las personas con discapacidad. Desde esta perspectiva, la discapacidad es el fracaso de la sociedad para suprimir las barreras y las restricciones sociales que incapacitan a la persona con diferencia corporal. Lo problemático es la sociedad que discapacita y no las condiciones corporales propias de la deficiencia. De la misma manera, el cambio ontológico se produce cuando las personas con discapacidad dejan de vivir su situación como una tragedia personal, en su singularidad corporal, y se descubren como ciudadanías activas y deliberantes en potencia,

que permanecen oprimidas por la hegemonía de los no discapacitados. Para estos movimientos sociales, se trata de celebrar la discapacidad en oposición a la discapacidad como tragedia (Oliver, 1998). El cambio de paradigma en la comprensión de la discapacidad propuesto por Oliver a partir de estos planteamientos es reconocido en este campo de estudios como el modelo social. Este cambio epistemológico y ontológico trae consigo implicaciones éticas y políticas que posibilitan el paso de la reproducción a la resistencia.

Los movimientos sociales y la construcción de otras formas de ser y actuar desde su corporalización

La emergencia de la perspectiva de derechos en el abordaje de la discapacidad permitió la consolidación de movimientos sociales que basaron sus luchas reivindicatorias en los principios de libertad, igualdad y dignidad humana (Palacios y Romañach, 2006). Ejemplo de ello son los mundialmente reconocidos Movimiento de Vida Independiente y Movimiento de las Artes y la Cultura de la Discapacidad, ambos surgidos en Estados Unidos en las últimas tres décadas del siglo XX. La consolidación de estos movimientos sociales abrevó de las luchas de colectivos feministas, afrodescendientes,lésbicos y gays.

Las posturas críticas de la discapacidad desde el marxismo tienen como su mayor exponente al activista y teórico Mike Oliver (1990, 1996, 1998) quien analiza la discapacidad como un fenómeno social que se subordina a las relaciones materiales de producción. Para Oliver, la exclusión de las personas con discapacidad de las dinámicas de producción se presenta por dos razones: la primera, por el carácter competitivo y eficientista que impone el trabajo, al que no pueden responder las personas con discapacidad por sus condiciones físicas; y dos, a los valores segregadores de las sociedades capitalistas (racismo, sexismo, homofobia, gerontofobia, entre otras formas de fobia al diferente, como en el caso de la discapacidad).

Para explicar con mayor amplitud la postura de Oliver, vale la pena hacer referencia a la comparación que él propone en términos de la naturaleza del problema del racismo y su equiparación con el fundamento del problema de la discapacidad. Afirma Oliver:

[...] no eran los negros quienes debían ser analizados, sino la sociedad blanca; no se trata de educar a blancos y negros para la integración, sino de combatir el racismo institucional; el campo de estudio no eran las relaciones sociales, sino el racismo. (citado en Bourne, 1980: 339)

Diez años después, parafraseando a Bourne, Oliver dirá:

[...] no eran los discapacitados quienes necesitaban ser analizados, sino la sociedad capacitada; no se trata de educar a capacitados y discapacitados para la integración, sino de combatir el *minusvalismo* institucional; el campo de estudio no deberían ser las relaciones de discapacidad, sino el *minusvalismo*. (Oliver, 1998: 53)

A partir de la influencia del posfeminismo de la teoría *queer* surgen las perspectivas críticas de la discapacidad. Así como en lo *queer* se define una apuesta por la indeterminación, demostrando la imposibilidad de considerar cualquier sexualidad “natural” y poniendo en tela de juicio términos tan aparentemente no problemáticos como *hombre y mujer*, también en los estudios de la discapacidad, diferentes teóricos han denunciado el peligro de la aplicación de los binarismos, pues es a partir de éstos que se ha configurado la identidad de la persona con discapacidad en oposición a la normalidad funcional.

No sólo las teorías feministas, lesbianas y gay, y la teoría *queer*, han sido tomadas como referencia en la construcción de las teorías críticas de la discapacidad, pues la relación también se ha dado en el sentido inverso, dado que la discapacidad es omnipresente en la construcción de lo *queer*. Esta relación aparece en el posicionamiento temprano de la homosexualidad ya no sólo como desviación sexual, sino como discapacidad psiquiátrica o mental en el modelo médico, lo que dio fundamento a muchas organizaciones homofílicas (McRuer, 2003; Sherry, 2004).

Otra coincidencia entre los estudios de lo *queer* y los estudios de la discapacidad es la posibilidad de confrontar la idea de la *identidad de la discapacidad* como una condición fija versus la identidad flexible. Esto hace referencia al debate entre el esencialismo y el construccionismo. Los esencialistas consideran que la identidad es natural, fija e innata, mientras que los construccionistas asumen que la identidad es fluida, producto del condicionamiento social y los modelos

culturales disponibles para la comprensión de uno mismo (Jagose, 1996).

Partiendo de la premisa de la teoría *queer* que cuestiona la categoría de *identidad* como un hecho esencial y fijo, la *discapacidad* es también indeterminada y no una categoría fija resultado de una suma de características homogéneas para todas las personas con discapacidad, pues su ocurrencia depende de la presencia o ausencia de entornos discapacitantes (Sherry, 2004). El principal potencial de la teoría *queer* y su posible aplicación a los estudios de la discapacidad radica en que, al igual que en el caso de la conceptualización de la heterosexualidad, las concepciones sobre la discapacidad han caído en la trampa de entenderla desde una normatividad binaria en oposición a la funcionalidad y la normalidad como forma natural, fija y pura del cuerpo. Entonces, tal como todo esfuerzo por explicar la homosexualidad se basa en la heterosexualidad y por oposición a esta última, de la misma manera, todo esfuerzo por explicar la corporalidad de la persona con discapacidad se basa en la normalidad funcional.

Desde finales del siglo XX, los teóricos y activistas de la discapacidad (Corker, 1999; Davis, 1997; Thomas, 1999) empezaron a asumir como problemático el hecho de que los movimientos del modelo social de la discapacidad obedecieran a visiones identitarias que luchaban por un sólo mundo en disputa. Al igual que el feminismo, los movimientos de la discapacidad han avanzado en reconocer que el contexto actual es un constante proceso de transición, hibridación y nomadización que desafía los modos establecidos de identidad fija y unitaria de la discapacidad.

Tal como lo plantea el feminismo de la diferencia (Sendón, 2004), lo que se necesita para lograr lo verdaderamente importante no es cambiar las leyes sino cambiar la vida. Se trata de construir escenarios de existencia que les permitan a las personas con discapacidad constituirse como sujetos desde lo otro y no desde lo mismo. No es el asunto, entonces, celebrar la discapacidad en oposición a la tragedia que ésta supone, sino reconstruir esta identidad fija para escapar a la opresión simbólica que representa la carga negativa de su diferencia.

Es aquí donde tiene cabida y relevancia la cultura de la discapacidad como escenario de lo múltiple que reconoce las experiencias compartidas por las personas

con discapacidad, pero al tiempo reivindica las historias personales y únicas que componen sus múltiples subjetividades (Galvin, 2003). En este orden de ideas, la función de la cultura de la discapacidad no es asumir el reclamo unitario de una identidad discapacitada, sino entender que existe una red de realidades subjetivas que permiten construir una contranarrativa ontológica del ser de la discapacidad y avanzar hacia la construcción de nuevas formas liberadoras de la subjetividad. La historia de cada persona con discapacidad es única, múltiple, diversa y compleja, y es justamente éste el potencial que permite a la cultura de la discapacidad visibilizar subjetividades otras que no están limitadas por las divisiones y las exclusiones. El giro ontológico tiene que ver con reconocer la diferencia que existe entre ser y llegar a ser. Para decirlo en palabras de Braidotti, al referirse al devenir mujer: “[...] no se trata de saber quiénes somos sino, más bien, por fin, en qué queremos convertirnos” (Braidotti, 2005: 14).

Esta postura marca dos hechos fundamentales en la tarea de los colectivos de la discapacidad: por un lado, la conciencia de que en adelante estos grupos, más que movimientos sociales, deben consolidarse como comunidades solidarias en resistencia cuyo vínculo identitario es parcial y momentáneo y se basa, no en el hecho de ser personas con discapacidad, sino en su interés por superar la opresión y la discriminación causada por las barreras físicas o actitudinales que los oprimen. Por otro lado, asumir que la base de la transformación de la vida que sustenta su devenir se halla en la micropolítica de un yo encarnado capaz de incorporar y trascender las variables que lo estructuran (Braidotti, 2005).

De acuerdo con Braidotti, el sujeto encarnado es un proceso de intersección de fuerzas (afectos) y variables espaciotemporales (conexiones). Desde esta perspectiva:

[...] el proceso de devenir sujeto requiere elementos de mediación cultural, puesto que el sujeto tiene que negociar con condiciones materiales y semióticas, es decir, con conjuntos de normas y reglamentaciones institucionales, así como con las formas de representación cultural que las sustentan. Esta negociación constante puede ser formulada en términos políticos a través del concepto de subjetividad como poder y deseo. Igualmente, el término sujeto puede asumirse como un proceso coextensivo tanto del poder como de la resistencia al mismo. (Braidotti, 2005: 37)



■ *Vida sexual de personas con discapacidad, Australia, 2000*
| Tomada de: Intimate Encounters

Los movimientos sociales del arte y la cultura de la discapacidad reconocen el impacto de los planteamientos de Oliver en la identificación del esfuerzo sociopolítico que se requiere para luchar contra la opresión en una sociedad discapacitante. Sin embargo, plantean la necesidad de continuar trabajando por la eliminación de las barreras que aún enfrentan las personas con discapacidad en los diferentes escenarios sociales. Con este propósito, a partir de posturas postestructuralistas y derivado del modelo social, se fundamentó el patrón afirmativo. Este modelo fue generado a partir de las experiencias de personas con discapacidad que desafían la visión trágica de sus vidas y el estigma del cuerpo incapacitado (Knutes y Stjerna, 2017).

Para el artista con discapacidad que adopta el modelo afirmativo, las personas con discapacidad no deben ser forzadas a asumir identidades atribuidas que se basen en la tragedia personal, la dependencia y la anormalidad del cuerpo. Por el contrario, deben

procurar afirmar una identidad positiva al reconocer su diferencia corporal como parte constitutiva de su ser, pues sólo así es posible resistir las nociones dominantes de cuerpo normalizado.

Para los activistas del modelo afirmativo, el arte creativo permite visibilizar la opresión y la marginación de las personas con discapacidad, pero también crear identidades positivas en las comunidades con discapacidad centradas en la diferencia y no en la anormalidad. Esto implica no asumir la discapacidad como un obstáculo que se debe superar para luego constituirse como artista, sino considerar la discapacidad y su experiencia corporal como parte de su ser y como fuente de expresión en su obra. Vincular el modelo social y el afirmativo permite examinar críticamente las ideas sobre la discapacidad que circulan en la sociedad, al tiempo que se plantean como alternativas de resistencia frente a las ideologías normalizantes-capacitantes (Knutes y Stjer-na, 2017).

Para estos movimientos sociales, el arte y la cultura de la discapacidad demuestran otras sensibilidades, diferentes preocupaciones y deseos, que no han sido in-

terpretados en su potencial transformador. No obstante, a esta altura es indispensable hacer una distinción, que aunque sutil es muy esclarecedora: un asunto es hablar del arte y la cultura creada por personas con discapacidad, que puede perfectamente referirse a un conjunto de significados incorporados de los biopoderes y la cultura hegemónica, y otra muy distinta, consolidar un arte creativo desde la cultura de la discapacidad, en el que los sentires, sensibilidades, expectativas, significados y experiencias del cuerpo se incorporen como prácticas de sí en resistencia al determinismo normalizador (Barnes y Mercer, 2001).

Conclusiones

Como se planteó en el artículo, diferentes estudios evidencian que desde la Antigüedad, la historia de las personas con discapacidad ha estado marcada por diversas formas de aniquilación, violencia, dominación y exclusión (Aguado, 1995; Braddock y Parish, 2001). En primera instancia, esta respuesta se produce por efecto de la instauración de mitos atávicos, basados en creencias que definían la discapacidad como un fenómeno



▪ Charlotte Epstein, fotógrafa inglesa en la muestra artística sobre discapacidad 'Cuerpos que (se) miran', Ecuador, 2017 | Tomada de: Paralaje

sobrenatural asociado a la voluntad divina y a la dualidad entre el bien y el mal. Así, la discapacidad quedaba inscrita en el registro imaginario del castigo divino.

A partir de la modernidad, estas respuestas corresponden a formas particulares de relación entre saber-verdad-poder, en las cuales la discapacidad se concibe como un hecho individual, funcional y, en el mejor de los casos, como un tema relacional.

Desde la perspectiva de Foucault, el concepto de *biopoder* presenta dos ejes que operan de manera articulada: el énfasis disciplinario en el cuerpo y la dimensión colectiva. En el abordaje de la discapacidad confluyen tanto una anatomopolítica del cuerpo humano, como una biopolítica de la especie. Así, el biosaber sobre el que se ha constituido la *discapacidad* como categoría es principalmente el conocimiento médico, a partir del cual se instauran ciertos biopoderes y respuestas políticas (salud pública) que validan diferentes prácticas sobre los cuerpos de las personas con discapacidad representadas en regímenes de gubernamentalidad adoptadas por mecanismos multilaterales como la OMS y la OIT sobre las cuales se definieron las formas de ser y actuar de estos sujetos.

La medicina moderna, por ejemplo, privilegió la concepción del cuerpo-objeto desde una visión mecanicista basada en la biología y la anatomía que separa el cuerpo del individuo y lo vuelve objeto de la ciencia (Détrez, 2017). Así, la instauración de la ciencia como forma de gobierno del cuerpo, a través de la medicina moderna, se convierte en anatomopolítica y biopolítica. El saber médico se instaura como un dispositivo de normalización, basado en la rehabilitación corporal como práctica individual que busca ajustar al individuo al cuerpo normativo. De este modo, se legitima una comprensión esencialista de la discapacidad que olvida su procedencia y configura conductas normalizadoras hacia las personas con discapacidad como prácticas de sujeción.

Como una forma evolucionada de este biosaber, más recientemente surge la perspectiva funcionalista, la cual reconoce al ser humano como un ser bio-psico-social. Es justamente en el marco de esta formulación que se configura el concepto de *discapacidad* propiamente dicho, con el objetivo de reconocer y diferenciar la carga social negativa que el entorno agrega al atributo

corporal objetivo (entendido en esta perspectiva como deficiencia). Así, la discapacidad se refiere a la discriminación, la exclusión y la segregación como respuestas de un entorno incapaz de atender las necesidades de las personas con discapacidad, lo que se traduce en una restricción en su participación social (OMS, 2001).

Esta perspectiva epistemológica de abordaje de la discapacidad configura una transformación biopolítica, en tanto que exige una mayor responsabilidad del Estado como garante de los derechos civiles de los ciudadanos con discapacidad e instaura el discurso de la inclusión como respuesta social validada hasta hoy (Contino, 2013a, 2013b). Esta perspectiva biomédica renovada abandona la lógica del rasgo corporal como déficit para asumirlo como diferencia. Así, la presencia de una diferencia corporal se traduce en una limitación del individuo para llevar a cabo actividades de la vida diaria que, en cambio, no resultan problemáticas para el resto de la población.

Desde esta lógica, la invención de la categoría *discapacidad* puede leerse como un dispositivo, en tanto que estrategia para nominar una problemática que se ubica en el plano de lo individual, aún cuando es propia de todo un sector de la población. Esta respuesta social basada en la patologización y la individualización se soporta en la medicalización de la problemática de la discapacidad. Un biosaber dirigido al cuerpo individual que genera y legitima toda una serie de discursos, prácticas y políticas que favorecen la naturalización del estatuto biológico e individual de la discapacidad y dificultan la posibilidad de dirigir la mirada a su dimensión socio-histórico-política (Contino, 2013a).

Los movimientos de las artes y la cultura de la discapacidad son campos de acción que permiten el devenir de subjetividades resistentes, en tanto expresión vital profunda de “las condiciones de singularidades, de edificación de comunidades y sociedades, que tiene en las fuerzas activas de la vida y en la ruptura con la condición de masas su espacio de amplificación” (Useche, 2015: 22).

Esta potencia se ha producido por efecto de la politización de las personas con discapacidad. Se plantea como forma de resistencia en respuesta a la subjetivación y la falta de agencia que circulan en las definiciones esencialistas y deterministas de la discapacidad (Barnes

y Mercer, 2001). El arte como forma de expresión de nuevas subjetividades consolida la cultura de la discapacidad como escenario colectivo permeado por la política que resalta otros significados, identidades y formas de entender la discapacidad que escapan a las impuestas desde arriba, desde los discursos hegemónicos totalitarios y desconocedores del potencial de la singularidad de los sujetos que la habitan.

El arte y la cultura de la discapacidad se asumen desde las trayectorias de realización de nuevos modos de existencia que emergen en la lucha de los artistas con discapacidad, quienes a través de su obra son capaces de crear valores y principios diferenciales que afirman su poder molecular basado en la diferencia. Por tanto, revelan el deseo de emancipación del artista con discapacidad respecto de las formas dualistas instaladas sobre el cuerpo normativo.

Hacer visible estas formas de resistencia que transitan entre lo ético, lo estético y lo político implica la búsqueda de corporalizaciones que den cuenta tanto de la sujeción como aspecto empírico fundamental, a manera de eventualización (Braidotti, 2015), como de las experiencias con los cuerpos, la política y las formas de existencia que desterritorializan las identidades fundamentadas en lo unitario que se les ha impuesto y que se centran en la carencia y no en la potencia de sus corporalizaciones. Este reto implicará apuestas metodológicas diversas que van desde la construcción de una genealogía de la biopolítica en clave de discapacidad, hasta el análisis deductivo-compresivo a partir de la teoría del acontecimiento en relación con experiencias vitales de personas y colectivos de la discapacidad que evidencien formas otras de existencia surgidas de sus producciones culturales en el arte.

Referencias bibliográficas

1. AGUADO, Antonio, 1995, *Historia de las deficiencias*, España, Escuela Libre/Fundación Once.
2. BARNES, Colin y Geoff Mercer, 2001, "Disability Culture: Assimilation or Inclusion?", en: Gary Albrecht, Katherine Seelman y Michael Bury (eds.), 2001, *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks (Estados Unidos), Sage Publications, pp. 515-534.
3. BOURNE, Jenny, 1980, "Cheedeaders and Ombudsmen: A Sociology of Race Relations in Britain", en *Race & Class*, vol. XXI, No. 4, pp. 331-352.
4. BRADDOCK, David y Susan Parish, 2001, "An Institutional History of Disability", en: Gary Albrecht, Katherine Seelman y Michael Bury (eds.), 2001, *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks (Estados Unidos), Sage Publications, pp. 11-68.
5. BRAIDOTTI, Rosi, 2005, *Metamorfosis*, Madrid, Akal.
6. CONTINO, Alejandro, 2013a, "El dispositivo de discapacidad", en: *Tesis Psicológica*, Vol. 8, No. 1, pp. 174-183.
7. _____, 2013b, "Biopolíticas actuales en discapacidad: la estrategia de inclusión", en: *Liberabit*, Vol. 19, No. 2, pp. 235-241.
8. CORKER, Mairian, 1999, "Differences, Conflations and Foundations: The Limits to 'Accurate' Theoretical Representation of Disabled People's Experience?", en: *Disability & Society*, Vol. 14, No. 5, pp. 627-642.
9. CUERVO, Clemencia y Alicia Trujillo, 2005, "Evolución de la visión conceptual sobre discapacidad e inclusión social en la maestría en discapacidad e inclusión social", en: Clemencia Cuervo, Alicia Trujillo, Diana Vargas, Beatriz Mena y Lyda Pérez (eds.), *Discapacidad e inclusión social, reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia*, Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.
10. DAVIS, Lennard, 1997, "Constructing Normalcy", en: Lennard Davis, *The Disability Studies Reader*, Nueva York, Routledge, pp. 9-28.
11. DÉTREZ, Christine, 2017, *La construcción social del cuerpo*, Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.
12. FOUCAULT, Michel, 2002a, *Historia de la locura en la época clásica*, México, Fondo de cultura económica.
13. _____, 2002b, *Defender la sociedad*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica de Argentina.
14. _____, 2007, *Nacimiento de la biopolítica*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica de Argentina.
15. GALVIN, Rose, 2003, "The Paradox of Disability Culture: The Need to Combine Versus the Imperative to let go", en: *Disability & Society*, Vol. 18, No. 5, pp. 675-690.
16. JAGOSE, Annamarie, 1996, *Queer Theory: An Introduction*, New York, NYU Press.
17. KNUTES, Helen y Marie-Louise Stjerna, 2017, "Artistry and Disability-Doing Art for Real? Affordances at a Day

- Activity Centre with an Artistic Profile”, en: *Disability & Society*, Vol. 32, No. 7, pp. 966-985.
18. LAZZARATO, Maurizio, 2006, *Por una política menor: acontecimiento y política en las sociedades de control*, Madrid, Traficantes de Sueños.
 19. MARTÍNEZ, Carlos, 2015, *De nuevo la vida: el poder de la noviolencia y las transformaciones culturales*, Bogotá, Corporación Universitaria Minuto de Dios.
 20. McRUER, Robert, 2003, “As Good as it Gets: Queer Theory and Critical Disability”, en: *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, Vol. 9, No. 1, pp. 79-105.
 21. OLIVER, Mike, 1990, “The Individual and Social Models of Disability”, ponencia presentada a Joint Workshop of the Living Option Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians in People with Established Locomotor Disabilities in Hospitals.
 22. _____, 1996, *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Reino Unido, Macmillan International Higher Education.
 23. _____, 1998, “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en: Len Barton (eds.), 1999, *Discapacidad y sociedad*, España, Morata.
 24. ORGANIZACIÓN de las Naciones Unidas (ONU), 2006, “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, tomado de: <<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>.
 25. ORGANIZACIÓN Mundial de la Salud (OMS), 2001, *Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF)*, España, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad e Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso)/Grafo.
 26. PALACIOS, Agustina y Javier Romañach, 2006, *La diversidad funcional: la bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, España, Diversitas/AIES.
 27. ROSE, Nikolas, 2012, *Políticas de la vida: biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*, Buenos Aires, Unipe.
 28. SENDÓN, Victoria, 2004, *¿Qué es el feminismo de la diferencia?: una visión muy personal*, tomado de: <<http://www.mujeresenred.net/spip.php?article1985>>.
 29. SHERRY, Mark, 2004, “Overlaps and Contradictions between Queer Theory and Disability Studies”, en: *Disability & Society*, Vol. 19, No. 7, pp. 769-783.
 30. THOMAS, Carol, 1999, *Female forms: Experiencing and Understanding Disability*, Philadelphia, Open University Press.
 31. USECHE, sscar, 2015, “Pensamiento crítico y subjetividades en resistencia”, en: Claudia Piedrahita, Álvaro Díaz y Pablo Vommaro (eds.), *Pensamientos críticos contemporáneos: análisis desde Latinoamérica*, Bogotá, Universidad Distrital Francisco José de Caldas/Clacso.



▪ *Bebé sin brazo jugando con muñeco sin brazo*



▪ *Bebé con vitiligo cargando muñeco con vitiligo*

Proyecto “A Doll Like Me” de Amy Jandrisevits, 2019 | Tomado de: Today



Procesos de Creación

Processos de Criação

Creation Processes



▪ Anahí Guedes de Mello, Consulta Nacional Mulheres com Discapacidade y Mujeres Gitanas, Brasília, 2016

"As deusas nos protejam dessas novas cruzadas": Anahí Guedes de Mello, anticapacitismo feminista desde el Sur global*

"As deusas nos protejam dessas novas cruzadas": Anahí Guedes de Mello, anticapacitismo feminista desde o Sul global

"Goddesses protect us from those new crusades": Anahí Guedes de Mello, Feminist Anti-Ableist from the Global South

Lelia Schewe**

DOI: 10.30578/nomadas.n51a13

El artículo presenta una entrevista comentada que guía el recorrido por la obra de Anahí Guedes de Mello, antropóloga brasileira e investigadora del Núcleo de Estudos de Discapacidade (NED) en la Universidad Federal de Santa Catarina (Brasil) y del Instituto de Bioética "Anis". Señala que como investigadora, activista, antropóloga, feminista, sorda, lesbiana y referente de los Estudios Críticos de la Discapacidad en Latinoamérica, sus principales aportes apuntan a la necesidad de reconocer el *capacitismo* como categoría interseccional que frecuentemente genera violencias hacia las personas con discapacidad.

Palabras clave: Anahí Guedes de Mello, anticapacitismo, discapacidad, violencias, teoría *crip*, feminismo.

O artigo apresenta uma entrevista comentada que guia o percurso pela obra de Anahí Guedes de Mello, antropóloga brasileira e pesquisadora do Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED) da Universidade Federal de Santa Catarina (Brasil) e do Instituto de Bioética "Anis". Assinala que como pesquisadora, ativista, antropóloga, feminista, surda, lésbica e referente dos Estudos Críticos da Deficiência na América Latina, seus principais aportes apontam à necessidade de reconhecer o capacitismo como categoria interseccional que frequentemente gera violências dirigidas às pessoas com deficiência.

Palavras-chave: Anahí Guedes de Mello, anticapacitismo, deficiência, violências, teoria *crip*, feminismo.

The article presents a commented interview that guides the journey throughout the work of Anahí Guedes de Mello, a Brazilian anthropologist and researcher of the Center for Disability Studies (NED) at the Federal University of Santa Catarina (Brazil) and the Bioethics Institute "Anis". It points out that as a researcher, activist, anthropologist, feminist, deaf, lesbian, and a benchmark for Critical Disability Studies in Latin America, her main contributions point to the need of recognizing ableism as an intersectional category that frequently generates violence against people with disabilities.

Keywords: Anahí Guedes de Mello, Anti-Ableism, Disability, Violence, Crip Theory, Feminism.

* Este artículo surge a partir de las lecturas que he venido haciendo al trabajo de Anahí Guedes de Mello, en el Semillero de investigación sobre Estudios Críticos en Discapacidad del proyecto "Continuar" en la Universidad Nacional de Misiones (Argentina), y se materializa a partir de las entrevistas realizadas a ella entre el 13 de abril y el 14 de mayo del año 2020.

** Docente de la Universidad Nacional de Misiones, Jardín América (Argentina). Becaria doctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (Conicet) e integrante del Grupo de Trabajo Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (Clacso). Magister en Ciencias Sociales y Humanidades y Profesora en Educación Especial. E-mail: lelia.schewe@gmail.com

original recibido: 14/02/2020
aceptado: 17/04/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 215–226

Não caíam nesta, a “emoção” gerada pela fantasia solidarista da caridade, não passa de capacitismo, porquanto se trata de mais um recurso estigmatizador para usar as pessoas com deficiência.

Anahí Guedes de Mello

Anahí Guedes de Mello no tiene pudor cuando se trata de calificar como fascista a un presidente, señalar las exclusiones del modelo social de la discapacidad o reclamar un espacio para la discapacidad en las teorías feministas: en su trabajo se nota la intención de nombrar a las violencias como lo que son.

Nació en 1975, es una “*manezinha da ilha*” (PIPD, s/f), como llaman a quienes nacieron en Florianópolis:

Com o diagnóstico da minha surdez em tenra idade, minha mãe largou o emprego e desistiu do mestrado em Psicologia Educacional para se dedicar a mim. Meus pais já tinham outro bebê, com 11 meses de diferença entre nós, por isso foi difícil cuidar de dois bebês, ainda mais uma sendo surda e necessitando de maiores cuidados. A os 3 anos operei em São Paulo o ouvido esquerdo, numa tentativa de estacionar minha perda auditiva e corrigir meu problema de equilíbrio corporal, que era grave. Perdi toda a audição do lado esquerdo do ouvido, restando apenas 10% no lado direito. Depois da operação, passei a usar aparelho auditivo em formato caixinha e fiz fonoterapia praticamente por toda a infância. (s/f: s/p)

Anahí vivió su infancia en una familia de clase media, su madre fue profesora de Psicología Educacional y su padre trabajaba en la industria del café. Aprendió sus primeras palabras, escrituras y lecturas de la mano

de su madre, jugando y disfrutando del deporte. Durante dos años, vivió la experiencia de asistir a “clases especiales”, después, la volvieron a derivar a una escuela regular, por lo que siente que encarnó la “inclusión escolar”, que se convirtió, años más tarde, en uno de sus temas de análisis.

La conocí cuando nos encontramos en el Grupo de Trabajo Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (Clacso). Hallé su rebeldía en las redes sociales, cuando en una de sus fotografías de portada leí “que los científicos sociales vuelvan a ser peligrosos”. Decidí explorar su obra un poco más y descubrí un artículo que escribió para la revista *Catarinas*, donde vincula el discurso en lengua de señas brasilera de la “primera dama” actual de su país, con la misma lógica de los misioneros cristianos que desde la invasión europea de inicios del siglo XVI intentan evangelizar a los indígenas (Mello, 2019).

En ese texto, que da origen al título de este artículo, se hace evidente una denuncia que vienen gritando los colectivos de personas con discapacidad a lo largo de la historia: la discapacidad tiene un “uso social” destinado a generar lástima, compasión y asistencialismo. Se usa para ganar votos, para que el pueblo vea cuán inclusivas son las acciones de un partido, para sostener discursos de hipocresía que transforman los principales postulados de las luchas en eufemismos.

Anahí muestra el predominio de un sesgo ideológico que establece jerarquías sociales, con una lógica capacitista, patriarcal, heteronormativa y mercantilista, que sostiene y reafirma esas violencias permanentemente. En el caso de las violencias contra las mujeres, se encargó de sistematizarlas, mostrando cómo se re-

producen con cómplices insospechados: dentro de los hogares, en las instituciones y en las calles, sin importar clases sociales, rangos, cargos, títulos, relaciones de parentesco o edad.

Arvilli *et al.* (2016) la presentaron como una de las más importantes teóricas emergentes de la discapacidad en Brasil. Este homenaje es una conversación con ella y un recorrido por su obra y sus aportes al campo de saberes de la discapacidad. Un diálogo que atraviesa las fronteras en contacto, mezclando las lenguas: aquí, en el norte de Argentina y el sur de Brasil, cuando se conversa desde las orillas, se pregunta en español y se contesta en portugués. ¿Cómo se autopercibe, se nombra, se presenta? ¿Quién es Anahí Mello?

Toda a minha trajetória acadêmica está implicada com o meu lugar situado como ativista feminista surda e lésbica. Sou antropóloga, doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal de Santa Catarina, em Florianópolis, Brasil. Sou pesquisadora colaboradora do Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED), do Departamento de Psicologia da mesma universidade; pesquisadora associada da "Anis": Instituto de Bioética. Também sou coordenadora do Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia (ABA) e membro do GT Estudos críticos em discapacidad do Conselho Latino-americano de Ciências Sociais (Clasco). A minha expertise são os estudos interseccionais da deficiência, com destaque para as questões que implicam a interseção entre gênero e deficiência. São estudos antropológicos sobre a deficiência que se desdobram em reflexões sobre o corpo, o gênero, a sexualidade, o cuidado, as violências de gênero, o capacitismo, as políticas públicas e a teoria crip¹. Também estou engajada em investigar a constituição dos estudos da deficiência no Brasil, bem como questões que envolvem as implicações entre surdez e trabalho de campo. Nesse sentido, minhas contribuições acadêmicas se inserem nos estudos feministas e antropológicos sobre as relações da deficiência com os marcadores sociais da diferença, em especial gênero e sexualidade². (Entrevista personal a Anahí Guedes de Mello)

Sus primeros estudios analizan particularidades del devenir sorda. Advierte que existen diferencias subjetivas entre ser sordo "oralizado" y "no oralizado"³, "embora possuam deficiências semelhantes, vivenciam discapacidades diferentes" (Mello, Torres y Mazzoni, 2007: 369). El aporte desde las vivencias, permite develar una representación prejuiciosa por parte de las

demás personas, que conduce a intervenciones equivocadas con respecto a la accesibilidad comunicacional, la utilización de recursos y lo que plantean algunos documentos legales: no todas las personas ciegas leen en braille y no todas las personas sordas son usuarias de la lengua de señas.

Con respecto a las formas de identificarse, Anahí afirma que

Não gosto muito da palavra "identidade", pois considero que ela se tornou hoje um dispositivo de controle contemporâneo. Prefiro "identificação". Tenho identificações com artes marciais, com o feminismo como uma posição política pessoal, com a Antropologia que é a minha formação de paixão, com pessoas que amam cachorros e gatos, com mulheres com deficiência (sou uma), com mulheres lésbicas (sou uma). (PIPD, s/f)

En el 2010, sus estudios sobre las políticas públicas se orientaban al análisis de las tecnologías de asistencia y al acceso a la educación, con una pregunta que emergía en el contexto latinoamericano, con eco en varios de nuestros países, ¿por qué si innumerable cantidad de leyes e intenciones sostenían la inclusión como principio fundamental, persistían las exclusiones?

Uma possível explicação para as disparidades educacionais encontradas na população com deficiência deve-se à precariedade do atendimento a essas pessoas desde as primeiras fases da educação, além da falta de informação e capacitação dos diretores, professores e demais funcionários das escolas, o que reflete, por conseguinte, no fato de que as políticas públicas de inclusão nas escolas costumam atacar as consequências e não as causas. Por exemplo, a inadequação das vias urbanas, das calçadas e do transporte coletivo contribuem para que o aluno com deficiência ou com mobilidade reduzida muitas vezes fique impedido do acesso à educação. A outra hipótese poderia estar diretamente relacionada à ausência de estratégias e investimentos públicos que visem à oferta de tecnologia assistiva, porquanto não somente a acessibilidade ao espaço físico da escola como também a acessibilidade às comunicações, bem como as condições didático-pedagógico-tecnológicas oferecidas pela escola igualmente podem influenciar decisivamente no desempenho escolar dos alunos com deficiência. (Mello, 2010: 3)

Si bien en el transcurso de estos diez años (desde la publicación del artículo), las organizaciones



▪ Anahí Guedes de Mello, 2016

sociales, los Estados, las personas con discapacidad como ciudadanas y sus familias han construido aportes a los espacios de participación accesibles, en estos tiempos de gobierno de extrema derecha en Brasil se vulneran de formas cada vez más aberrantes, todos los derechos humanos. En el caso de las personas con discapacidad, se complejizan, resignifican y recrean múltiples formas de violencias. Una de éstas, el capacitismo, es definido por Anahí como

[...] uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à corponormatividade. É uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejada, de ter relações sexuais, etc.), aproximando as demandas dos movimentos de pessoas com deficiência a outras discriminações sociais, como o sexismo, o racismo e a homofobia. Essa postura advém de um julgamento moral que associa a capacidade unicamente à funcionalidade de estruturas corporais e se mobiliza para avaliar o que as pessoas com deficiência são capazes de ser e fazer para serem consideradas plenamente humanas. (Mello, 2016: 3272)

Ella también se siente atravesada por esas lógicas, por eso, sus aportes se tejen desde las disputas políticas coyunturales y las posibilidades de investigar, en un contexto de rechazo y ataques a las libertades:

Enquanto pleiteio uma bolsa de pós-doutorado, no momento tenho atuado como pesquisadora colaboradora em algumas frentes de parceria acadêmica, o que também não tem sido fácil por conta da própria conjuntura política do Brasil sob governo de extrema-direita de Jair Bolsonaro, com cortes de verbas para bolsas de pesquisa e o fomento à pesquisa, atingindo especialmente a área das humanidades. De fato, Bolsonaro é a excrescência em pessoa, um sádico que sente prazer em destruir o país por conta de inimigos imaginários como o comunismo, as ciências humanas, a “ideologia de gênero”, a livre expressão da sexualidade. (Entrevista personal a Anahí Guedes de Mello)

Varios de sus trabajos (Mello, 2014, 2016; Mello y Mozzi, 2018) alertan sobre la invisibilización e inferiorización de las personas con discapacidad. La participación en espacios de investigación es uno de los temas controversiales, porque desde las tradiciones académicas que han sostenido históricamente la

colonialidad del saber, se estipula quiénes son los “destinatarios” de lo producido en la academia y quiénes son los que producen esos saberes. Las redes de investigadores con discapacidad que habita Anahí (y que la habitan) se vinculan a la producción de saberes desde las subjetividades, las biografías y lo que se ha producido sobre los estudios en discapacidad, ¿cómo fueron sus vivencias en el proceso de ser investigadora?

Descobrir-me pesquisadora foi um processo que se deu aos poucos, ao longo dos anos em que permaneci na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), em Florianópolis, onde nasci e resido. Foi primeiro cursando Química em 1996 que tive o primeiro contato com um computador de um laboratório da universidade, o que, por eu ser surda, teve um enorme impacto na minha comunicação com o ‘mundo exterior’. Em 1998 comecei a militância no campo da deficiência ainda enquanto estudante de Química, pautando questões de acessibilidade comunicacional, do meu acesso ao conhecimento enquanto surda não usuária da língua brasileira de sinais (Libras). Estava insatisfeita com o modo como a questão da surdez era pensada política e teoricamente, com uma perspectiva hegemônica que impunha a comunicação por meio da língua de sinais brasileira como o único modo “legítimo” de ser surda, quando se sabe que as pessoas surdas compõem um grupo social muito heterogêneo. Ou seja, há muitas maneiras ou modos de ser surda.

Do ponto de vista acadêmico, em 2003 eu tive um mentor, um economista que por acaso era cego. Foi ele quem me introduziu às Ciências Sociais, por meio de ‘altos papos’ virtuais sobre os processos de exclusão das pessoas com deficiência em sociedades capitalistas. No ano seguinte, 2004, descobri os estudos sobre deficiência (Disability Studies) lendo um artigo da antropóloga Debora Diniz (intitulado “Modelo Social da Deficiência: a crítica feminista”), um texto reflexivo sobre a crítica feminista à primeira geração de teóricos do modelo social da deficiência. Nesse momento tive uma espécie de ‘désà vu’, quando percebi que queria e devia me engajar nesse campo de estudos. Assim, em 2006 eu me transferi definitivamente para as Ciências Sociais da UFSC, onde me formei em 2009 (Bacharelado) e em 2011 (Licenciatura). Pensei primeiro em me especializar em sociologia do trabalho, a fim de incorporar a questão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Felizmente, durante os anos iniciais do curso ‘descobri’ e ‘tomei gosto’ pela antropologia. Desse modo, eu me forjei nos estudos feministas e de gênero e nos estudos sobre deficiência a partir de minha participação, no período de 2011 a 2019, em diversos projetos de pesquisa e

atividades acadêmicas de dois grupos de pesquisa, o Núcleo de Identidades de Gênero e Subjetividades (NIGS), coordenado pela Profa. Dra. Miriam Pillar Grossi, e o Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED) sob a coordenação do Prof. Dr. Adriano Henrique Nuernberg, vinculado ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da UFSC. Atualmente o NED é coordenado pela Profa. Dra. Marivete Gesser. (Entrevista personal a Anahí Guedes de Mello)

Con respecto a la historia de los desarrollos teóricos sobre la discapacidad en Brasil, en el texto “Não é o corpo que nos discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo”, que escribió junto a Adriano Nuernberg y Pamela Block (2014), presentan y describen los inicios de las discusiones sobre la temática, comparando los desarrollos brasileiros con los de otros países. Sostienen que los estudios sobre la discapacidad son recientes en ese país y nombran como precursores a Sadao Omote y a Rosana Glat, quienes desarrollaron trabajos sobre el estigma social que recae sobre las personas con discapacidad y la sexualidad de las mujeres con discapacidad intelectual, respectivamente, durante los años ochenta.

Formas de reconocimiento

Reconocerse mujer, persona con discapacidad, activista, sorda y lesbiana es el punto de partida de la obra de Anahí. En ese camino, “ser reconocida” como académica y militante forma parte de la dimensión política de su trabajo, que no está libre de discusiones contradictorias:

Na temática da deficiência há tensões entre academia e militância. Da base ativista da deficiência de onde venho, que é o movimento brasileiro de vida independente, percebo certas tensões nos debates que travo com alguns colegas em relação a conceitos e categorias analíticas que trabalho na academia. Por exemplo, alguns não gostam do cuidado, termo preferido das feministas e que é também uma categoria central da teoria feminista da deficiência. A justificativa é que para eles o cuidado está associado à doença, um ranço que sempre pautou a compreensão da deficiência ao modelo médico e, por isso, aconselham evitá-lo. Assim, ao invés de “cuidadoras” e “cuidadores”, recomendam um termo mais “neutro”, que é “atendentes pessoais”. Outro exemplo dessa tensão está justamente na categoria capacitismo que há alguns anos venho

propõdo para qualificar e dar nome a toda discriminaçãõ por motivo de deficiênciã. Capacitismo é um debate ainda em aberto entre meus pares acadêmicos do campo dos estudos sobre deficiênciã, mas que dentro do movimento da deficiênciã ainda há quem o desaconselha por considerá-lo um termo eufemista. Isso mostra a relativizaçãõ do foco acadêmico, à medida que ativistas dos movimentos da deficiênciã se opõem a conceitos e categorias das pesquisadoras e pesquisadores ao referendar a partir da experiênciã vivida da deficiênciã. Assim como algumas feministas dos movimentos sociais já acusaram feministas da academia de “generólogas”, também sou chamada, implicitamente em tom acusatório, de “deficientóloga”. (Mello en PIPD, s/f: s/p).

Anahí se encontró en un congreso en el 2011 con la sorpresa de mujeres que no conocía, pidiéndole permiso para sacarse fotografías con ella porque “era famosa”, y le sugerían presentarse a cargos sindicales nacionales por su trayectoria y reconocimientos. Desde el activismo y la academia, ¿cómo se viven esas tramas entre autorreconocimiento y autoconocimiento?

Em 2012 publiquei na Revista Estudos Feministas em parceria com Adriano Nuernberg, meu coorientador de mestrado, meu primeiro artigo de impacto, “Gênero e Deficiência: interseções e perspectivas”, cuja principal originalidade está na composição em língua portuguesa da peça de revisão da literatura nacional e internacional acerca do debate feminista sobre a deficiência, com argumentos que remetem a noções bastante centrais em torno da corporalidade, da interdependência e da transversalidade e interseccionalidade da deficiência. Essa publicação foi o “ponto de virada” que me alçou a “expoente do campo” dos estudos sobre deficiência no Brasil. Passei a ser convidada a importantes eventos nacionais e internacionais, ora como palestrante ou conferencista ora como ministrante de cursos e oficinas de teoria social da deficiência, abordando temáticas diversas. Isso impulsionou minha carreira acadêmica, fomentando a criação de redes de parcerias com pesquisadoras e pesquisadores do campo da deficiência no Brasil e no mundo, o que se refletiu em algumas das minhas publicações coautorais em livros e periódicos de impacto nas áreas de antropologia, estudos de gênero e estudos sobre deficiência. (Entrevista personal a Anahí Guedes de Mello)

El reconocimiento de formas otras de ser y vivir, está estrechamente vinculado con la idea de jerarquización de cuerpos en función de cuestiones vinculadas a las sexualidades y las capacidades. Por eso, se postu-

la la caracterización de “anticapacitismo feminista” en el título de este artículo. Para Mello, el capacitismo es exactamente lo opuesto a ser feminista: “[...] ser feminista é não hierarquizar as diferenças, é essencialmente lutar contra todas as formas de opressão social, em especial a de gênero” (Mello, 2019: s/n).

La supremacía de los varones en algunos espacios de producción de saberes que recorrió, fue históricamente ignorada. Cuando se comenzaron a señalar los efectos de las lógicas patriarcales, también se emprendieron las luchas de las mujeres por lograr espacios y producciones que no solamente contemplen vínculos justos de género, sino también, justicia epistémica. Uno de los aportes de Anahí, en ese sentido, es la crítica al modelo social de la discapacidad, ¿por qué se sigue sosteniendo como referencia principal para tantos activistas y académicos, a pesar de los avances y las críticas sobre su “incompletud”?

O modelo social da deficiência como hegemonicamente o concebemos foi proposto por ativistas homens com lesão medular britânicos com o objetivo de separar a “deficiência” da “doença”, um gesto que serviu para politizar o debate da deficiência para o patamar dos direitos humanos. Assim, no momento em que promoveu uma guinada na compreensão do que seja deficiência, quando esta passa a ser centrada nas barreiras da estrutura social e não mais no corpo do indivíduo, isso permitiu elevar as pessoas com deficiência ao status de sujeitos de direitos humanos. Nesse sentido, o modelo social é um marco histórico fundante e fundamental para a compreensão do que seja deficiência, em que o contexto sociocultural passa a ser o elemento constitutivo da deficiência. A opção metodológica por



▪ En la Marcha de Mujeres, Conferencia Nacional de Políticas para Mujeres, Brasilia, 2016



■ Momentos finales de la Conferencia Nacional de Políticas para las Mujeres, Brasilia, 2016

qualquer modelo ou abordagem construcionista da deficiência implica a escolha de perspectivas sociais da deficiência mais voltadas aos direitos humanos. E, inclusive, o modelo social veio também com uma proposta de alargar o conceito de deficiência quando estrategicamente disse que a velhice também pode ser considerada deficiência. Isso foi importante do ponto de vista da compreensão de que a deficiência passa a ser parte do ciclo de vida de todos nós. Entendo que apesar de sua “incompletude”, isso não quer dizer que o debate sobre o corpo deficiente deva ser desconsiderado em nossas análises. Para mim, embora as estruturas socioeconômicas e o ambiente sejam determinantes para a compreensão da experiência da deficiência, uma perspectiva que define a deficiência apenas em termos de barreiras não dá conta de explicá-la porque subestima a diversidade de experiências entre as pessoas com deficiência, que resulta de diferentes tipos de deficiência e de níveis de funcionalidade, bem como desconsidera que categorias como gênero, raça, orientação sexual, classe, idade, dentre outras, podem ser determinantes na análise social da deficiência. Eu sou mais afeita a pensar o alargamento da deficiência na lógica aleijada, ou da teoria crip, a fim de politizar o debate não só da deficiência, mas também das doenças crônicas e raras que também “deficientizam”. (Entrevista personal a Anahí Guedes de Mello)

En este sentido, ¿es necesario, entonces, sostener la categoría específica de *discapacidad* en ese marco? ¿O

su uso social implicaría seguir sosteniendo formas de corponormatividad hegemónica, como sostienen desarrollos de la teoría *crip*?

A teoria crip é considerada a teoria queer da deficiência. O que a teoria crip faz é questionar a exclusão do capacitismo como matriz de discriminação interseccional nas teorias queer, feministas e decoloniais. Então, sim, é necessário incluir o debate da deficiência dentro desse marco, até como um modo de questionar a própria corponormatividade.

Do ponto de vista dos estudos queer, por exemplo, corpos deficientes também são corpos queer. É uma corporalidade dissidente. A metáfora do crip mostra a proximidade do “monstro” da teoria queer com o “aleijado” (ou “tullido” em espanhol) da teoria crip. Há uma hierarquia crip de corpos queer. Há muita ‘deficiência’ na teoria queer. Aleijar a teoria queer não implica necessariamente apontar suas falhas por ela ter excluído determinadas corporalidades. É, antes de tudo, mostrar que a deficiência também possui potência de “estranheza”, esta é a própria noção de “queerness”. Aleijar a teoria queer e queerificar a teoria da deficiência é decompor e recompor corpos, desejos e possibilidades de existências dissidentes. A teórica queer/crip Ellen Samuels já criticou justamente o fato de os teóricos queer (mesmo a própria Judith Butler) não se atentarem para o potencial analítico da deficiência na obra de Judith Butler, que dirá

de todo o pensamento queer. Para terem uma ideia mais clara da necessidade de fazer esta interseção, basta ver o exemplo de uma antiga repercussão que se deu no Facebook sobre a “revelação” da homossexualidade da ex-atleta brasileira de ginástica olímpica, Laís Souza. Laís é lésbica e se tornou tetraplégica durante um treino preparatório às olimpíadas de inverno. No caso dela, houve quem acusasse falsamente que a “tragédia pessoal” da sua deficiência (a tetraplegia) fosse resultado de sua “sexualidade promíscua” (logo, associa a homossexualidade à promiscuidade). Ou seja, a ex-atleta mereceu o “destino” da deficiência para pagar por todos os seus pecados homossexuais. Aqui temos um exemplo claro de como deficiência e homossexualidade se cruzam. Por outro lado, não podemos mais remeter ou reduzir o queer apenas à questão da sexualidade. Será que dá pra entender ou continuaremos afirmando hegemonicamente que apenas corpos LGBTI+ são passíveis de “queerização”? E isso vale também para os estudos feministas e decoloniais. Do mesmo modo, também é possível incluir outras corporalidades dissidentes, por exemplo, pensar os corpos lésbicos, os corpos trans, os corpos gordos, os corpos negros, etc., desde a perspectiva crip. (Entrevista personal a Anahí Guedes de Mello)

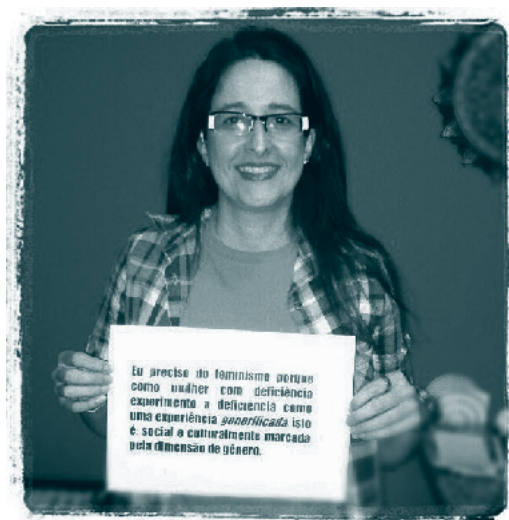
La urgencia de incluir el capacitismo como parte de la discriminación interseccional

El devenir feminista implicó para ella la insistencia sobre el reconocimiento de que, así como las categorías discursivas *sexismo* (para la discriminación por motivos de sexo), *homofobia* (discriminación por orientación sexual) y *racismo* (discriminación por color de piel o etnia), es necesario nombrar las violencias que recaen sobre las personas con discapacidad por la sospecha sobre sus capacidades. Una de las propuestas teóricas de Anahí es que

[...] a exemplo de Portugal, pasemos a adotar no Brasil a tradução de ‘ableism’ para capacitismo na língua portuguesa, por duas razões principais: a primeira é a demanda de urgência para visibilizar uma forma peculiar de opressão contra as pessoas com deficiência e, por consequência, dar maior visibilidade social e política a este segmento; a segunda deriva do próprio postulado da teoria crip, ou seja, para desconstruir as fronteiras entre deficientes e não deficientes é necessário explorar os meandros da corponormatividade de nossa estrutura social ao dar nome a um tipo de discriminação que se materializa na forma de mecanismos de interdi-

ção e de controle biopolítico de corpos com base na premissa da (in)capacidade, ou seja, no que as pessoas com deficiência podem ou são capazes de ser e fazer. (Mello, 2016: 3267)

A la omisión de la problemática del capacitismo como parte de la interseccionalidad, se suma una incipiente y tímida presencia activa de las mujeres con discapacidad en los espacios de enunciación de los movimientos feministas en general. Sobre esta lucha, un artículo del 2013, “Entre pesquisar e militar: engajamento político e construção da teoria feminista no Brasil”, muestra sus esfuerzos por intervenir desde la investigación y la militancia hacia la construcción



▪ Campaña 'Quém precisa do feminismo?', Florianópolis (Brasil), 2013

de políticas públicas y espacios de reflexión sobre las violencias: colaboró en el 2004 con el proceso de fundación del Centro de Vida Independiente de Florianópolis y fue presidenta de la organización desde el 2004 hasta el 2008, convirtiéndose de este modo en la primera persona sorda que oficialmente formó parte del Movimiento de Vida Independiente en Brasil. También participó en la elaboración del Decreto 5296 del 2004 que reglamenta las leyes de accesibilidad en ese país.

Integrantes de los colectivos donde militó narran que su participación implicaba transformaciones en las dinámicas de los espacios y en las posturas frente a la discapacidad, desde acciones simples como “hablar ocultándose el rostro con un micrófono” (Mello, Fernandes y Grossi, 2013: 16), lo que volvía difícil la lectura labial, hasta la incorporación de nuevos conceptos en los campos conceptuales de las investigaciones.

Las reivindicaciones y resistencias se articularon con las de los movimientos de lesbianas, gais, bisexuales, travestis, transexuales y transgénero (LGBTTT), instituciones educativas, proyectos de investigación y extensión; trabajando temáticas como la iniciación sexual y la homosexualidad en los proyectos curriculares, la sensibilización de estudiantes de educación media sobre cuestiones vinculadas a géneros y violencias. Ese trabajo fue un aporte a espacios municipales y estatales de promoción de derechos sexuales e información accesible. A nivel nacional, a partir del trabajo del Núcleo de Identidades de Género y Subjetividades (NIGS) de la Universidade Federal de Santa Catarina, realizaron un monitoreo de la situación de las políticas públicas para las mujeres.

Violencias encarnadas

Desde el modelo social de la discapacidad se identificaron dos formas principales de opresión contra las personas con discapacidad: “[...] la primera es la discriminación socioeconómica y la segunda es la medicalización de la subjetividad” (Mello, 2014: 26). Anahí advierte que esas formas de opresión están vinculadas a las discapacidades pero no al género, y que no contemplan la realidad específica de doble discriminación que se multiplica.

Las violencias de género perpetradas contra las mujeres con discapacidad constituyen un tema de vacancia, poco investigado aún. En este sentido, afirma que además de experimentar con mayor intensidad las situaciones de violencia que los varones con discapacidad y las mujeres sin discapacidad, lo que intensifica la doble desventaja es la persistencia de valores patriarcales dominantes en nuestras sociedades: existe una discriminación vinculada al género y una particular vulnerabilidad por motivos de discapacidad.

Con Débora Diniz, postuló que la perspectiva feminista de la discapacidad se construye con las mismas premisas teórico-epistemológicas que los estudios de género y el feminismo, por ejemplo, la dicotomía sexo (naturaleza) y género (cultura) es comparable la dicotomía entre lesión (naturaleza) y discapacidad (cultura). Este postulado se vincula a lo que denomina “una revisión del modelo social de la discapacidad”, con la incorporación de las dimensiones políticas del cuidado y del dolor.

Desse modo, a segunda geração de teóricas dos estudos sobre deficiência foi pioneira na crítica à noção de independência da primeira geração, que negava a dimensão do cuidado, propondo em seu lugar a noção de interdependência como um valor humano que se aplicava a pessoas com e sem deficiência. Pensar na reviravolta feminista desse campo mostra que o modelo social da deficiência leva a implicações na forma de perceber diferentes aspectos da vida das pessoas com deficiência, dentre eles o da violência. (Mello, 2014: 29)

Pudo identificar que, en los estudios sobre las violencias contra las mujeres en el ámbito conyugal, los motivos por los cuales las mujeres desisten de denunciar a sus agresores se vinculan a la dependencia financiera y la dependencia emocional, pero en el caso de las mujeres con discapacidad, la principal preocupación es por quién cuidará de ellas, ¿cómo se construyeron esos aportes?

Há dois fatores que me levaram a investigar esse tema. O primeiro é a dimensão subjetiva, sendo eu mesma uma mulher com deficiência que denunciou judicialmente violências de gênero. Nas disputas judiciais que travei sobre a ‘verdade’ das narrativas, percebi que a minha deficiência era usada pela outra parte para justificar o uso de violências de gênero, e também para questionar a minha capacidade de discernir entre o certo e o errado e, por extensão, identificar situações de violência. O segundo ponto foi perceber uma lacuna da dimensão da deficiência no campo dos estudos sobre a violência de gênero. Em geral estudos sobre violências contra mulheres com deficiência demandam a articulação conjunta das categorias gênero, deficiência e “violência”. Meus estudos apontaram para três questões centrais: a primeira é a ausência do recorte de gênero (quantas das “violências contra pessoas com deficiência” poderiam se enquadrar como “violências contra a mulher”?); a segunda é que no caso das violências contra mulheres com deficiência, essa dissociação entre “violências contra a mulher” e “violências contra pessoas com deficiência” sugere que há uma equação entre duas realidades diferentes de existência corporal (ser mulher e pessoa com deficiência), ou seja, as violências contra mulheres com deficiência não são somente um conjunto da violência de gênero que atinge as mulheres, mas uma categoria interseccional da violência baseada em gênero e deficiência. Desse modo, há sobreposições de “violências sexistas” e “violências capacitistas” contra mulheres com deficiência. Por outro lado, essa observação traz dificuldades adicionais quando impede que algumas formas de violências contra



■ Rivera del río Duero, Oporto (Portugal), 2016

mulheres com deficiência sejam vistas também como violência de gênero. A terceira é explicar as violências contra mulheres com deficiência a partir da categoria cuidado, ou seja, o cuidado como marco teórico. Porque contrariamente ao apontado em publicações feministas sobre violência doméstica contra a mulher no âmbito conjugal, em que a dependência financeira e emocional são os principais motivos pelos quais as mulheres desistiam de denunciar seus agressores, a maioria homens, nas violências contra mulheres com deficiência esses motivos ficam em segundo plano, não que não sejam importantes, mas são questões secundárias porque a primeira preocupação das mulheres com deficiência é “Quem vai cuidar de mim?”. Essa “rede de cuidados” geralmente inclui pessoas de sua rede de parentesco além dos próprios cônjuges, majoritariamente mães, pais, irmãs, irmãs, filhos e filhas que, em maior ou menor grau, cuidam ou deveriam cuidar de sua/seu filha/filho, irmã/irmão e mãe/pai com deficiência. Também pode envolver a

participação de profissionais de áreas da saúde ligadas ao cuidado. (Entrevista personal a Anahí Guedes de Mello)

En los distintos contextos de intervención, dependiendo de los recursos que se inviertan y de los intereses de las políticas públicas, se están generando desde hace varios años diferentes acciones de resistencia y apoyo con (o para) mujeres con discapacidad. En el contexto de Brasil, ¿cómo se configuran los espacios que, en esta coyuntura política actual, puedan intervenir para luchar contra este flagelo?

Desde 2011 venho observando no Brasil o surgimento de vários coletivos ou associações de mulheres com deficiência. No entanto, aparentemente poucos são os que têm conseguido criar uma “identidade política coletiva” entre mulheres com todos os tipos de deficiência mobilizando capital social ao articular deficiência à “consciência feminista” para além da

“consciência de classe” e da compreensão do corpo deficiente feminino como capital político e do capacitismo como uma estrutura que dificulta o acesso das mulheres com deficiência à cidadania e é atravessado pelo sexismo, racismo, classismo e lgbtfobia. A exceção me parece ser o Coletivo Feminista Helen Keller, de abrangência nacional; e, em alguma medida, o Coletivo de Mulheres com Deficiência do Maranhão, localizado em São Luís, Estado do Maranhão, no nordeste brasileiro. (Entrevista personal a Anahí Guedes de Mello)

“Que las diosas nos protejan”

Las redes sociales son un espacio de acción política para Anahí. En una de éstas escribió:

As deusas me livrem de lives e reuniões virtuais o tempo todo. Só vou no necessário. Isso virou o “novo normal” estressante porque está em um ritmo desenfreado típico do capitalismo que destrói nossas subjetividades em nome do fetiche por novas tecnologias. Não precisa ser assim. (Mello, 2019)

Ésta y otras intervenciones hacen evidentes cómo se reproducen las lógicas de precarización del trabajo y de las vidas. Los tiempos de pandemia y aislamiento social implicaron transformaciones en múltiples aspectos de la cotidianeidad. Las dinámicas sociales se ven alteradas por una situación de incertidumbre y nos recuerdan los sentidos más profundos de la vida, la enfermedad y la muerte. De esa manera también se profundizan las violencias contra las personas con discapacidad, en el contexto de extremas violencias en Brasil:

Jair Bolsonaro é um negacionista da Ciência e da Organização Mundial de Saúde, incapaz de gerir a crise sanitária

da pandemia, o que intensifica as dificuldades que o Brasil está tendo para combater a Covid-19, especialmente se considerarmos as pessoas com deficiência como parte dos “grupos de risco”. Tanto é assim que o ministro Alexandre de Moraes, do Supremo Tribunal Federal, determinou que a responsabilidade pela gerência da crise pandêmica ficasse com os governos dos Estados e municípios, e não com o governo federal. Por outro lado, Estados e municípios têm respondido desigualmente à pandemia, nem todos seguiram as recomendações da OMS para conter o avanço da pandemia - há aqueles que adotaram a flexibilização da quarentena, por exemplo. (Entrevista personal a Anahí Guedes de Mello)

Además, desde los espacios de acción que construye, continúa comunicando sus creaciones y sentires, acompañando procesos, aportando a las ciencias sociales, trabajando arduamente, de esa manera y al mismo tiempo, denunciando, resistiendo y exigiendo aún condiciones de accesibilidad.

El camino de militancia para incluir el *capacitismo* como categoría interseccional se encuentra ahora con nuevos grupos de investigadores que reconocen a Anahí como una pionera de esta propuesta y la reivindican en sus universidades u otros espacios de alcance internacional.

Acudir, entonces, a la protección de las diosas, tiene sentidos entreteljidos: vamos a necesitar intervenciones que todavía no percibimos y no están a nuestro alcance para generar alternativas frente a las desigualdades que aún encarnamos, traemos a los espacios donde predomina la razón esa integralidad de los seres desde la dimensión espiritual y nos deshacemos de la imagen de una única deidad patriarcal, recordando que las diosas son mujeres.

Notas

1. Como se explica más adelante, refiere a la teoría *crip* (teoría tullida o *aleijada*) que cuestiona las lógicas del capacitismo.
2. Citas de las respuestas a la entrevista realizada por la autora, durante la escritura de este artículo.
3. “A deficiência auditiva (DA) pode ser caracterizada de diferentes formas, e a escala da audição apresenta vários graus, sendo que algumas pessoas escutam muito pouco, percebendo apenas sons ambientais de alta intensidade, e outras conseguem

ouvir a voz humana, mas não conseguem compreender as palavras, principalmente devido à poluição sonora existente no ambiente. Há, também, aquelas que ouvem sons na faixa das baixas frequências, o que faz com que percebam apenas partes das palavras, isto é, as palavras ficam soltas e incompletas tal que [...] estas vão precisar da leitura labial para completar o que lhes falta no processo de formação sonora das palavras” (Mello, 2007: 374-375).

Referencias bibliográficas

1. ARVILLI, María, Victoria Novelli, María Tiseyra, y Mario Pecheni, 2016, “La discapacidad en el marco del pensamiento intelectual latinoamericano: entrevista con Anahi Guedes de Mello”, en: *Cadernos de Gênero e Diversidade*, No. 2, pp. 41-45.
2. MELLO, Anahí, 2010, “Políticas Públicas de Educação Inclusiva: oferta de tecnologia assistiva para estudantes com deficiência”, en: *Habitus*, No. 8, pp. 68-92.
3. _____, 2014, *Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência*, tesis, Maestría en Antropología Social.
4. _____, 2016, “Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC”, en: *Ciência & Saúde Coletiva*, No. 21, pp. 3265-3276.
5. _____, 2019, “A caridade de Michelle Bolsonaro e o surdonacionalismo pentecostal como projeto de governo”, en: *Catarinas*, 4 de enero, tomado de: <<https://catarinas.info/a-caridade-de-michelle-bolsonaro-e-o-surdonacionalismo-pentecostal-como-projeto-de-governo/>>.
6. MELLO, Anahí, Adriano Nuerberg y Pamela Block, 2014, “Não é o corpo que discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo”, en: Edina Schimanski y Fátima Goncalves (comps.), *Pesquisa y extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares*, Paraná: UEPG.
7. MELLO, Anahí, Fátima Torres y Ángel Mazzoni, 2007, “Nem toda pessoa cega lê em Braille nem toda pessoa surda se comunica em língua de sinais”, en: *Educação y Pesquisa*, No. 32, pp. 369-386.
8. MELLO, Anahí, Felipe Fernandes y Miriam Grossi, 2013, “Entre pesquisar y militar: engajamento político e construção da teoria feminista no Brasil”, en: *Artemis*, Vol. 15, No. 1, pp. 10-29.
9. MELLO, Anahí y Gisele Mozzi, 2018, “A favor da deficiência nos estudos interseccionais de matriz feminista”, en: Freitas Rosa *et al.* (comps.), *Políticas públicas, relações de gênero, diversidade sexual e raça na perspectiva interseccional*, Porto Alegre, Secco.
10. PROGRAMA de Inclusão de Pessoas com Deficiência da Presidência da República (PIP), s/f, “Anahi Guedes de Mello e o debate sobre gênero e deficiência”, en: *Planalto*, tomado de: <<http://www4.planalto.gov.br/ipcd/entrevistas/anahi-guedes-de-mello-e-o-debate-sobre-genero-e-deficiencia/>>.

Artista invitado

Nicolás Sandoval

Este maravilloso cuerpo fallado

El cuerpo del performista está tendido boca abajo sobre el piso, a plena luz del día, en medio de una plaza de mercado muy transitada en la ciudad de Cuenca (Ecuador). Sobre él y a su lado se disponen elementos de una escenografía transitoria: granos de maíz desperdigados para atraer a las palomas y dejarlas comer sobre su cuerpo. La ropa es blanca, la piel es blanca, el cabello es blanco. La luz que emana del cuerpo parece no depender de la del sol. Quienes transitan por la plaza sucumben a la curiosidad. Las palomas podrían llegar a comer con placidez porque el cuerpo tendido no se inmuta, pero las miradas inquisitivas de la gente, que se acerca a interrogar qué sucede, terminan por ahuyentarlas. “¿Está muerto?”, “¿es hombre o mujer?”, “¿por qué tiene el pelo blanco?”, son algunas de las preguntas de quienes observan. El cuerpo, mientras tanto, yace en silencio, como dormido. Después de un rato y sin aviso, se incorpora y se aleja.

En el primero de los cinco apartados de su “Pentágono para performistas”, Nicolás Sandoval ha escrito: “Un performista es algo distinto de un artista, es ante todo un maestro acontecedor, un capturador-transmisor del suceder vivo y presente, sin poseerlo” (2018: s/p). Es precisamente de ese acontecer, sin pretensiones de poder ni de verdad, del que sus acciones performáticas logran dar cuenta. Esa fue la sensación que tuve al presenciar su trabajo en Cuenca en el año 2018, en el marco de la exposición *Cuerpos que (se) miran*, el proyecto curatorial que Paulina León y yo llevamos a cabo desde el 2017, con

la intención de problematizar, desde el arte contemporáneo, las maneras en las que han circulado a lo largo de la historia las imágenes más estigmatizantes de eso que conocemos como *discapacidad*. Junto al trabajo de artistas tan diversos como Santiago Forero (Colombia), Sonia Soberats (Venezuela), Lisa Bufano (Estados Unidos) o Cristina Mancero (Ecuador), sentimos la necesidad de acoger la potencia de Nicolás Sandoval, para poner en crisis un tipo de mirada acostumbrada a manipular o a ocultar los cuerpos que desestabilizan la norma debido a los modos en los cuales se mueven, perciben o aparecen.

En ese contexto, nuestro primer encuentro con el trabajo de Nicolás Sandoval fue su “Manifiesto Albino”, publicado en *Interdicta, Plataforma de Performance* (2018), un texto tan político como estético, que asume también el tono de lo autobiográfico y lo poético, para dar cuenta de un cuerpo dispuesto a reivindicar sus disidencias:

Es tan válido militar en el albinismo desde haceres diversos, sin embargo, sabemos que para nosotrxs siempre ha sido el cuerpo la primera evidencia por la cual fluctúa cabalmente nuestra complejidad, incluso antes de que fuéramos autoconscientes de nuestra albinidad. Sin buscarlo, para nosotrxs todo pasa por la piel, así resultó obvio para mí cuál sería mi oficio. Pasé por distintos haceres del arte sin dar en el blanco, la práctica de performance me devolvió el cuerpo robado, encontré vías directas para hablar del albinismo desde sus cimientos, este maravilloso cuerpo fallado, lejos



▪ *Arcano XIII*, performance, Terreno calcinado, Padre Hurtado, RM (Chile), 2015 | Foto: Lorna Remmele



▪ *Carnes Blancas 2*, performance, Feria libre, comuna de La Florida (Chile), 2017 | Foto: Lorna Remmele



de abstracciones antojadizas o exquisitas elaboraciones estéticas. Decidí tomar mi cuerpo y biografía como material de trabajo. (2018: s/p)

Sin embargo, en tanto un manifiesto, y a pesar del contenido autorreferencial, el cuerpo al que Nicolás Sandoval hace alusión no instituye su singularidad incuestionable. La voz que lo enuncia está dispuesta a ponerse en común, a desarticularse y a nombrarse en plural:

Soy hermandad en la condición margen con todo cuerpo no hegemónico: soy negrx, apátrida, mujer, travesti, trans, migrante, mendigx, indix, locx, lisiadx, discapitadx, discriminadx, fallidx, monstrux, soy lo que la cultura no quiere ni espera, soy lo otro. Somos una colectividad dispersa pero bullente, consciente de su potencia. (2018: s/p)

Una potencia múltiple que también resuena en comunión con los elementos del *performance* que el performista elige: la comida puesta sobre su cuerpo para ofrendar su carne a perros y palomas en el



▪ *Inercialba*, performance, Persa Bío-Bío, Santiago (Chile), 2017 | Foto: Lorna Remmele



trabajo titulado *Carnes blancas*, se transforma en herramienta crítica, desde una postura antiespecista, del consumo y la explotación animal. Lo mismo sucede con la basura hecha carga y cruz en *Vía Crucis*, que se transforma en dispositivo para señalar los vicios del capitalismo bullente, que se resigna a presenciar la acumulación de los desechos que inventa y se empeña en hacer que todo muera. Esa misma crítica del trabajo del performer apunta hacia la problematización de la fetichización de los cuerpos:

Hoy es urgente alzar la voz en respuesta al capitalismo, la cultura pop y la gente inescrupulosa que han hecho de nosotros mercancía, meros cascarones estéticos, fetiche, vertedero de sus fantasías o de su ignorancia. Estamos hartos en particular con aquellos colonizadores de luchas ajenas por moda o regio slogan publicitario, socavando la seriedad de la nuestra. (2018: s/p)



▪ *Marcha Blanca*, performance, Plaza de la Constitución, Palacio de La Moneda (Chile), 2017 | Foto: Lorna Remmele





▪ *Carnes Blancas 3*, performance, Mercado, Cuenca (Ecuador), 2018 | Foto: Lorna Remmele



▪ *El Rey del Hielo*, foto-performance, Santiago (Chile), 2018 | Construcción de imagen y foto: Lorna Remmele. Construcción de imagen y performance: Nicolás Sandoval







▪ *Viacrucis*, performance, Casco histórico, Quito (Ecuador), 2018 | Foto: Lorna Remmele

Cuando Nicolás Sandoval habla en su “Manifiesto” de una “condición margen” de los cuerpos, no establece para ellos una identidad marginal estática, encargada de representar o hablar por otros, sino que provoca un desplazamiento de los cuerpos que ponen en riesgo la norma para hacer posible su propio lugar de enunciación: frente a un cuerpo utópico, los cuerpos del margen; frente al cuerpo hegemónico, los cuerpos del sur. En un mundo en el cual lo blanco se alza como símbolo y paradigma de lo puro, de lo bueno y lo correcto, Nicolás Sandoval prefigura un blanco manchado, impuro, la noción política de una blancura racializada y subalternizada e históricamente acallada, como materia para la resistencia: “Queremos afectarnos en el misterio de la temblorosa verdad que subyace más allá del estigma, más allá de la piel, el pelo y los ojos. Es fuera del resguardo íntimo donde la militan-

cia se vuelve feroz, indispensable e irrenunciable, donde los encuentros son a veces afectuosos y todavía muchas otras veces, violentos” (2018: s/p).

Desde esa conciencia del ser mirado para ser reconocido, Nicolás Sandoval asume su propia imagen, pero, asimismo, se reconoce como cuerpo en continuidad con otros cuerpos. Esa mirada del afuera se potencia en el encuentro de quienes han hecho los registros de sus *performances*. En el trabajo de la fotógrafa Lorna Remmele, por ejemplo, la colaboración no se reduce al ámbito del interés laboral, de la documentación y el registro, sino que da fe de unos cuerpos capaces de mirarse mutuamente, de colaborar desde su común vulnerabilidad para construir un nuevo relato: “Mis amigxs me decían que soy una

▪ xxx, xxx | xxxx





■ *Viacrucis*, performance, Casco histórico, Quito (Ecuador), 2018 | Foto: Lorna Remmele

performance andante y me lo he tomado en serio todos estos años. Mis amigxs fueron mis ojos mirándome al espejo, reconociéndome en mi singularidad” (2018: s/p).

Para *Cuerpos que (se) miran* decidimos imprimir el “Manifiesto Albino” en pliegos de papel gigantes, que colgamos desde el techo de la sala de exhibición del entonces Museo de la Ciudad, en Cuenca. Junto a la potencia del texto, colocamos “El rey del hielo”, un retrato doble, de frente y espalda, en el que se resignifica a Tom Jack, el mago escapista albino de finales del siglo XIX, conocido también como “The Ice King”. En el retrato concebido por Sandoval y Remmele, la escena del mago encadenado se reproduce, aunque a partir del uso de una fotografía a color que no pretende simplemente dejar atrás el blanco y negro del retrato original, sino construir un nuevo personaje

que, además de producir un nuevo cuerpo, que en otros tiempos habría sido exotizado o estigmatizado, muestra una subjetividad que desdibuja los límites entre lo femenino y lo masculino. “¿Es hombre o mujer?”, preguntaba el niño en la plaza. “No estoy seguro de que sea un hombre”, decía alguien frente al retrato en el Museo. De ese modo, la imagen construida resiste las miradas que instrumentalizan, catalogan y patologizan los cuerpos, colocándose en un espacio liminal que suspende el juicio y da paso a lo que estalla:

Ando con mi cuerpo a cuestras evidencia indeleble de su marca. Ando manifiesto bípedo viviente de carne y hueso por sí solo elocuentes. Ando silencio encanado perdiendo palabras, palabras, palabras, para podar mi lengua. Me rindo al acontecer, ya no quiero hablar desde la boca, dejo a mi cuerpo narrar su mitología. (2018: s/p)

Nicolás Sandoval (Santiago de Chile, 1986) Poeta, performista, músico, activista albino y primer modelo albino de Chile. Estudió Composición Musical en la Pontificia Universidad Católica de Chile. Ha musicalizado varios *performances* y producciones audiovisuales. Como performista, ha participado en encuentros como *Cuerpos que (se) miran*, Escena Fractal, AUT/activación autónoma temporal y en la V Bienal Internacional Deformes. Ha intervenido también en diversos contextos del espacio público. Sus textos han sido publicados en plataformas *online* y formatos impresos.



▪ *Carnes Blancas 3*, performance, Mercado, Cuenca (Ecuador), 2018
| Foto: Lorna Remmele

1. SANDOVAL, Nicolás, 2018, “Manifiesto Albino”, en: *Interdicta, Plataforma de Performance*, 12 de enero, tomado de: <https://interdicta.cl/manifiestos/manifiesto-albino/>.

Karina Marín Lara

Cocuradora de *Cuerpos que (se) miran*.
Docente invitada, Universidad Andina Simón Bolívar,
Quito (Ecuador). E-mail: kasomala@gmail.com



Reflexiones desde la Universidad

Reflexões desde a Universidade

Reflections from the University

Ammarantha Wass: experiencia *trans-chueca* de una maestra en la Universidad Pedagógica Nacional (UPN)*

Ammarantha Wass: experiência trans-torta de uma mestra na Universidad Pedagógica Nacional (UPN)

Ammarantha Wass: Trans-Crooked Experience of a Teacher at the Universidad Pedagógica Nacional (UPN)

Yennifer Paola Villa Rojas**

DOI: 10.30578/nomadas.n52a14

El presente artículo es parte de una tesis doctoral que discute la relación entre género y discapacidad, enfatizando en la pregunta por la experiencia *transchueca* de Rose Ammarantha Wass Suárez de la Universidad Pedagógica Nacional (UPN). Establece un diálogo entre su autobiografía, los estudios críticos en discapacidad, los feminismos y las pedagogías feministas con perspectiva anticapacitista. Señala que Wass como maestra en formación transgrede la escena universitaria y sus políticas de inclusión desde una performatividad corporizada y afectada por prácticas de violencia de género y capacitistas.

Palabras clave: discapacidad, experiencia *trans-chueca*, género, prácticas de violencia, pedagogías transgresoras, formación de profesores.

O presente artigo faz parte de uma tese doutoral que discute a relação entre gênero e deficiência, enfatizando na pergunta pela experiência trans-torta de Rose Ammarantha Wass Suárez da Universidad Pedagógica Nacional (UPN). Estabelece um diálogo entre sua autobiografia, os estudos críticos da deficiência, os feminismos e as pedagogias feministas com perspectiva anticapacitista. Assinala que Wass como mestra em formação transgrede a cena universitária e suas políticas de inclusão desde uma performatividade corporizada e afetada por práticas de violência de gênero e capacitistas.

Palavras-chave: deficiência, experiência trans-torta, gênero, práticas de violência, pedagogias transgresoras, formação de professores.

This article is part of a doctoral thesis discussing the relationship between gender and disability, giving emphasis to the question about the trans-chueca experience of Rose Ammarantha Wass Suárez of the Universidad Pedagógica Nacional (UPN). It establishes a dialogue between her autobiography and the theoretical framework of critical disability studies, feminism, and feminist pedagogies with an anti-capitalist perspective. It points out that Wass, as a teacher in training, transgresses the university scene and its inclusion policies through a performativity embodied and affected by practices of gender and ableist violence.

Keywords: Disability, Trans-Crooked Experience, Gender, Practices of Violence, Transgressive Pedagogies, Teacher Training.

* Este artículo emerge de la tesis doctoral *Rose Ammarantha Wass Suárez: experiencias (auto) biográficas, vínculos deseantes y tránsitos de la indignación de una maestra trans-chueca*, la cual se desarrolla en el marco del Doctorado Interinstitucional en Educación de la Universidad Pedagógica Nacional, entre el 2017 y el 2020. Recoge, además, las reflexiones que desde el Grupo de Trabajo (GT) de Clasco Estudios Críticos en Discapacidad se han venido adelantando en el ámbito latinoamericano.

** Profesora en la Licenciatura en Educación Comunitaria con énfasis en Derechos Humanos, Facultad de Educación, Universidad Pedagógica Nacional (UPN); allí mismo integra el Grupo de Investigación Polifonías de la Educación Comunitaria y Popular, y es miembro del GT Clasco Estudios Críticos en Discapacidad. Estudiante del Doctorado Interinstitucional en Educación, Bogotá (Colombia), Magíster en Educación y Licenciada en Educación con énfasis en Educación Especial.

E-mail: ypvillar@pedagogica.edu.co

original recibido: 15/01/2020
aceptado: 26/03/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 243~255

Escribo desde la fealdad, y para las feas, las viejas, las camioneras, las frías, las mal folladas, las infollables, las históricas, las taradas, todas las excluidas del mercado de la buena chica. Y empiezo por aquí para que las cosas queden claras: no me disculpo de nada, ni vengo a quejarme.

Virginie Despentes

Alterizar el conocimiento: soledades visuales y de género

Como maestra de la Universidad Pedagógica Nacional (UPN), feminista y estudiante del Doctorado Interinstitucional en Educación, estoy construyendo una tesis doctoral que tiene como horizonte de sentido la vida de Rose Ammarantha Wass Suárez y sus experiencias *trans-chuecas*. Esta categoría hace parte de los posicionamientos políticos y pedagógicos que sostienen el proceso investigativo y acoge la intersección que existe entre la discapacidad y el género, específicamente cuando se vincula la experiencia de la discapacidad visual y la experiencia *trans*, situándose esta emergencia intercorpórea en la frontera, es decir, la misma metáfora espacial que constituye los sentidos de la interseccionalidad es tensionada al habitarse no los puntos de interconexión en alguna manera esperados, sino lo que queda distante. Es más grisáceo e indeterminado lo que permite encontrar en ésta marcas de opresión que en momentos pueden ser comunes, pero en otros demarcan distanciamientos, con lo cual se visibiliza el enraizamiento entre la violencia de género y la violencia capacitista, comprendiendo a partir de ello la manera en que ciertas vidas son llevadas a la marginalización,

despojadas de humanidad y presionadas para sucumbir ante la normalización como estrategia capitalista y patriarcal que impone su control sobre los cuerpos, el deseo y las sexualidades.

Es así como el proceso escritural se territorializa en las narrativas autobiográficas, se trata de la formación de la experiencia como problema que se repiensa desde/a través del cuerpo, donde, según Arfuch:

Como toda narración parece invocar en primera instancia la temporalidad, ese arco existencial que se despliega –y también pliega– desde algún punto imaginario de comienzo y recorre, de modo contingente, las estaciones obligadas de la vida en el vaivén entre diferencia y repetición, entre lo que hace a la experiencia común y lo que distingue a cada trayectoria. (2013: 27)

De allí que sea necesario colocarnos y recolocarnos en un pensamiento de frontera donde ocurre el entrecruzamiento entre lo biográfico y lo autobiográfico, al requerirse la inmersión en la vida del otro para construir su personaje, de forma paralela a poder objetivar el propio relato; realizar un extrañamiento de sí mismo para verse con los ojos del otro (Bajtín, 1982 citado en Arfuch, 2013). Esta perspectiva dialoga con los planteamientos de Silva (2019), quien propone una metodología investigativa sostenida en interacciones a modo de teorización dialógica, es decir, la autora retoma el legado de las prácticas cotidianas que tienen lugar entre las hermanas negras y *trans* para hacer emerger lo que llama “hablar de hermana a hermana” (2019: 11), entretejiendo vínculos entre la ética de la atención y una crítica a la erudición de quien pretende escribir sobre el otro negando su voz. En este sentido, los hilos del telar que sostienen las narrativas

también toman elementos de las *escrivivencias* propuestas por Evaristo (2007), con lo cual se encuentra, en las experiencias de Rose Ammarantha Wass Suárez, resistencias situadas que le permiten fugarse de la objetivación que otros hacen de ella, además, subvertir el lenguaje del opresor para nombrar el mundo y sus historias de otras formas.

También, quisiera sujetar dos elementos más que configuran las narrativas autobiográficas, por un lado, el “aprender a escuchar” desde la sabiduría tojolabal y que según Lenkersdorf (2008) parte de reconocer la manera en que educamos desde una jerarquización del habla y el acto de hablar, pero obviamos el escuchar como una práctica propia del lenguaje que conlleva a tomar distancia de la insistencia por el explicar al otro el mundo, y comenzar a configurar acciones donde sea posible el diálogo, siendo éste el segundo elemento, debido a que le da corazón al ser visible y reconocido, junto al sentimiento de acogida que implica, ya que no es posible dialogar con alguien sino le conozco, no genero la cercanía que implica narrarse-narrar-narrarme, y si me niego como investigadora a permitirme la fragilidad, la sensibilidad de lo dicho/escuchado.

Aparece entonces en la escena Rose Ammarantha Wass Suárez, una joven estudiante que en su proceso de formación como maestra de lenguas extranjeras ha tensionado el contexto universitario. Ella como estudiante ha sido afectada por prácticas de violencia, las cuales operan sobre su cuerpo atravesado por el género y la discapacidad visual; en sus narrativas autobiográficas permite develar sus múltiples resistencias situadas en la frontera (Anzaldúa, 2016), que configuran trayectos de transgresión de las pedagogías de la normalización existentes en los planes de estudio y en estrategias de higienización, heteronormatividad y homogenización. Dicha normalización se instaura en un currículo sexista, capacitista y patriarcal que despoja al sujeto colonizado en su ser, lo cual, parafraseando a Maldonado (2007), implica la descalificación epistémica de mujeres *trans-chuecas* como Rose Ammarantha Wass Suárez al configurar un ser que “no está ahí” existiendo, entonces emerge la producción de cuerpos liminales que no son seres legítimos para la modernidad. Se constituye así un borramiento de las experiencias *trans-chuecas* hasta hoy, ausentes tanto en los estudios críticos de discapacidad, en los estudios de género, en el movimiento feminista, así como en las

pedagogías críticas, orientaciones que hacen parte de los enfoques epistémicos que sostienen este estudio.

Experiencia de la discapacidad a través de los procesos de inclusión

La exclusión representa el lado oscuro de la normalización, la definición de lo patológico. La exclusión define la diferencia, las fronteras y las zonas. Las técnicas de exclusión son constantes en pedagogía; se excluyen individuos, identidades, prácticas, así como formas de construir el conocimiento.

Jordi Planella y Asun Pié

Comenzar este apartado con Planella y Pié (2012) es situar el debate de la exclusión, la discriminación y las opresiones del lado de la pedagogía, es hilar mi experiencia como egresada y actualmente estudiante-profesora de la UPN, con el activismo feminista que me permite contar con otros lugares de comprensión frente a la construcción de la “inclusión educativa” en el contexto universitario; en esta ocasión compartiré las prácticas que configuran en alguna medida el pensamiento capacitista enraizado en rectores, coordinadores de licenciaturas, profesoras, comités directivos, entre otros actores que respaldan la educación del colectivo de personas con discapacidad, restringida a ciertas carreras, condicionada a un cupo máximo por año, diferenciada su oferta por tipo de discapacidad y negada a quienes de entrada es “imposible” imaginar como profesionales (éste es el caso de las personas con discapacidad intelectual, autismo, las personas *trans* o trabajadoras sexuales). Valdría la pena preguntarnos ¿qué tal si son maestros/as estos/as despojados/as de la dignidad? ¿Cómo es posible sostener una educación con maestras/os portadoras/es de rayos discos, homosexualizadores,lésbicos, *trans* o maricas? ¿Algo puede enseñar un/a chueco/a? ¿Cómo es eso de formar a una ciega travesti en la Universidad educadora de educadores?

Al mismo tiempo, es posible pensar que las políticas públicas educativas no impactan desde el cuidado la vida de los sujetos con discapacidad y sus familias, aspecto que sigue situándolos en la zona de no-ser planteada por Fanon (2010), donde no se atribuye a

ellos humanidad, son un reflejo de barbaridad y atraso, todo ello, sancionado por parte de una sociedad abandonada de la reivindicación de los derechos humanos para ciertos colectivos, los cuales, entre menos perturbadores, mejor, por lo que existe aquí una relación muy preocupante entre la experiencia de la discapacidad y la moral meritocrática; esta última exacerba la mirada sobre las personas con discapacidad como mercancía dañada, pero que merece de alguna manera compasión.

Un ejemplo de ello se encuentra en el posicionamiento de Rose Ammarantha Wass Suárez sobre la Teletón en Colombia, respecto a la cual afirma: “Muchas personas creen que donar algo de su dinero ayuda a otros, pero muchas veces este gesto se convierte en una manera de ‘lavarse las manos’, de decir ‘ya ayudé’” (Silva, 2016: s/p).

Aquí es posible observar la manera mediante la cual el Estado se desentiende de sus responsabilidades con las personas con discapacidad, y la empresa privada comienza a operar a partir del filantropocapitalismo, desde el cual se hacen eficientes y eficaces los recursos que desde donaciones llegan para rehabilitar al cuerpo dañado, disfuncional y enfermo.

De allí que el capacitismo, como sistema de opresión, establezca políticas del reconocimiento que no han sido suficientes para la transformación de estructuras de dominación, pues no se toma la discapacidad como una marca de opresión, al ser éste un asunto de minorías que no interpelan la cultura, afectando así de manera directa la realización de derechos, la constitución de sentidos sobre el cuerpo y obligando a que desde el lenguaje del opresor, como lo diría Rich (1971 citada en Lorde, 1984) se construya la experiencia de la discapacidad.

Volviendo a las políticas públicas educativas se encuentra que la forma de elaborarlas parte de un enfoque poblacional, es decir, no existe un cruce de las matrices de opresión que encarna cada sujeto desde el género, la sexualidad, la raza o el grupo etario, por el contrario, se insiste en una parcelación identitaria donde las luchas sociales quedan despolitizadas y desarticuladas de otros colectivos sociales, por tanto, se puede observar una reducción del sujeto con discapacidad y la colectividad a una identidad sin movimiento, estable y a modo de figura retórica donde en la relación binaria

entre capaces e incapaces los términos se excluyen mutuamente, negándose. Las intersecciones simultáneas de opresión, donde la matriz de dominación (para este caso capacitista), en palabras de Viveros (2007), clasifica y oprime, constituyen un esencialismo identitario que sólo es definido por la llamada *discapacidad*, en otras palabras, es ser discapacitado y no otra cosa lo que para el caso de Rose Ammarantha Wass Suárez es muy revelador si nos colocamos ante los estudios de género y se sospecha sobre la forma en que la metáfora de la intersección que es de entrada espacial suele configurar no siempre encuentros directos entre sistemas de opresiones, en algunos casos, por ejemplo, solamente ocurre un roce que es imperceptible o invisible ante las formas en que se observa la realidad, tal es el caso de la experiencia de la discapacidad y *trans* como entrecruzamiento de frontera.

Esta situación presente en la matriz capacitista exige una problematización teórico-práctica frente a la normalidad, esa que se relaciona con la hegemonía económica, política, cultural y pedagógica, lo que requiere hacer anclajes entre el movimiento *cuir*¹ y el movimiento *crip*, los cuales, para Platero (2013), han abanderado una lucha contra la normalidad, revelándose contra la obligatoriedad y la subordinación propias del género, la discapacidad y la heterosexualidad, donde se exige “tener un cuerpo perfecto y un estándar sobre la inteligencia hasta los comportamientos sexuales y sociales, supuestamente apropiados” (2013: 132), develando así que el modelo social descrito por Palacios (2008), si bien colocó a la sociedad como responsable de las barreras para la participación y el aprendizaje de quienes “tienen” discapacidad e hizo un esfuerzo por sacar la responsabilidad del sujeto, se autocensura cuando comprende que todo se soluciona con una modificación de los entornos, descuidando las desigualdades propias de las condiciones materiales y los pluriuniversos simbólicos, es decir, deja intactas las estructuras de opresión impregnadas en la cultura y el cuerpo y focaliza la atención en asuntos de la accesibilidad física o las constantes sensibilizaciones en torno a valores en crisis como el respeto o la tolerancia.

Es así como la teoría *crip*, en palabras de Maldonado, “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” (2019: 19). Es decir, la

teoría *crip* radicaliza la experiencia de la discapacidad y la politiza al democratizar la lucha y la resistencia corporal de colectivos sociales que situados en el margen, luchan por un proyecto de emancipación otro, donde lo chueco como propuesta para transgredir el lenguaje y las prácticas de estandarización y diferenciación desbordando lo cotidiano al no instaurar una identidad obligatoria y al colocar en circulación una crítica anticapacitista que se niega a responder a la competencia con otras corporalidades, como lo expresa el mismo autor, pone en crisis prácticas de autosuficiencia, competitividad, rendimiento y optimización instauradas en la noción de *funcionamiento humano* que hoy sigue siendo defendida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la universalización de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Y donde el peso de la relación capitalismo-capacitismo recae sobre Rose Ammarantha Wass Suárez en el día tras día:

Ella va, triste y vacía, llorando una traición con amargura. Así mismo, como esta etopeya de Lavoe, me siento luego de cada momento de lucha, o de culminar algún proyecto importante, porque me remite a mi pesimismo de que nada cambia ni cambiará. Suelo cantarla, llorarla y sentirla casi todos los días, máxime en depresiones profundas. “Ya la vida le ha enseñado demasiado, cometer el mismo error no le interesa, y va tratando de lograr lo que ha soñado, aprovecha la experiencia de la vida”. Es aquí donde encontré una relación con el tiempo, los dolores del pasado, los costos que ha implicado el vivir, complementados con un sentir ajeno, lejano y alterado de la vida, como cuando una está en una época que no le pertenece. (Narrativa autobiográfica construida en la estrategia metodológica Camellos de la U)

En este sentido, quisiera hacer mayor énfasis en lo que el movimiento *crip* propone:

[...] es una alianza con el movimiento *queer* y el transfeminismo para contrarrestar la morfología normativa que impone no sólo el binario heterosexual: masculino-femenino/varón-hembra, sino también lo que McRuer (2006) nombra como integridad corporal obligatoria, la cual alude a un concepto cultural de estructuración que postula la discapacidad en términos de falta, degeneración e imperfección. (Maldonado, 2009: 21)

De acuerdo con estas consideraciones, quisiera proponer la existencia de una matriz capacitista que al ser

de opresión se imbrinca para generar lugares distintos de ubicación entre los sujetos dentro de las redes de poder, que diferencia sordos de ciegos, discapacitados físicos, con autismo, por ejemplo, y así clasifica la identidad esencial a partir de la integridad corporal obligatoria propuesta por McRuer (2006), donde se configura un tipo de cuerpo estándar, promedio o ideal, en el cual resaltan ciertas capacidades como indispensables para el “funcionamiento humano” del ciudadano; en el caso colombiano, se imponen niveles medibles en sus acciones cotidianas situadas en el cuerpo para definir su funcionalidad, necesidades particulares y atención especial. Por tanto, las desigualdades sociales son enraizadas en el capacitismo prescriptivo donde las estructuras de poder afectan a la ciudadanía misma. Es así como la discapacidad puede ser comprendida como una invención intencionada del capacitismo, que permite controlar, aislar, regular, separar la vida de ciertos cuerpos que constituyen un capital deseante, pero no deseable.

De esta manera, nociones como *limitación*, *déficit* y *deficiencia* son propias de la perspectiva capacitista donde la discapacidad se centra en el control del cuerpo que al develarse como un evento no natural representa la institucionalidad forzada de la normalidad, que viene acompañada de privilegios. Además, pareciese que se insistiera luego del 2000 en la noción de *sujeto* desde su potencia, resiliencia, talento para sobreponerse rápidamente ante la adversidad, legitimando así prácticas capacitistas situadas en la hegemonía de la normalidad, que impide tensionar la manera en la cual los sujetos de la educación, además de cargar con la lista de chequeo frente a su aparente capacidad para ser educables, son concebidos como acabados, determinados, medibles, moldeables y abstractos, en contraposición a las múltiples realidades que habitamos donde nos reconocemos inacabados, concretos y propios de nuestras cotidianidades.

Concretamente, comparto los planteamientos de Campbell (2007), quien introduce en los estudios críticos de discapacidad el capacitismo, el cual puede ser comprendido como una apuesta cultural que forja la estandarización y la diferenciación binaria de los cuerpos en una defensa acérrima de la normalidad. Considero también que el capacitismo no es exclusivo de los cuerpos chuecos, que como mencioné anteriormente, hacen parte de una apuesta político-pedagógica de transgresión y subversión del lenguaje, por el contrario, es una

invención cultural de producción corporal de sujetos que al operar deja en desventaja a quienes no cumplen con las mediciones de funcionamiento observables a través de las técnicas antes mencionadas de autosuficiencia, competencia, rendimiento, optimización y, agregaría, estética, esta última portadora de una construcción de deseo universal donde solamente unos cuerpos son percibidos como deseables, en contraste con los otros deseantes a quienes les corresponde corregir sus errores mediante intervenciones sobre sí mismos, buscando alejarse de las orillas del “cuerpo fallido” que habitan.

Agregaría también, que la discapacidad se ubica en la esfera de las enfermedades, por tanto, pretender su “habilitación escolar-laboral” es coherente con la insistencia por llevar al sujeto al máximo de normalidad posible, de esta manera, la mirada del déficit centra toda la atención en las funciones, órganos o acciones que el sujeto no realiza o posee para poder reemplazar o modificar aquello que afecta el funcionamiento, esto mediante tratamientos desarrollados desde el conocimiento clínico, o como lo plantea Maldonado (2019), mediante la biopolítica molecular, donde se abre el debate frente a las correcciones de los errores de fabricación que motivan los exámenes de admisión a la vida que viven fetos con malformaciones congénitas, coexistiendo hoy tensiones entre el derecho libre y digno a abortar de las mujeres y la defensa para conservar la procreación de fetos considerados como “anómalos”. Vivimos entonces una crisis en lo que se considera son vidas vivibles para las cuales el sistema diseña condiciones que les permiten sobrevivir, en contraste con la estrategia capitalista-capacitista-patriarcal que niega la vida a ciertos cuerpos de los cuales no puede hacerse responsable por su cuidado, y entonces su lógica de explotación requiere que algunos mueran (Hedva, 2018), tal es el caso de las mujeres enfermas, con discapacidad, con cuerpos racializados, empobrecidos o *trans*.

No obstante, encuentro en el trabajo de Maldonado (2019) una relación de cuidado-dependencia cimentada en lo que el autor denomina *cultura capacitista* en personas con síndrome de Down, que al releer en clave de la experiencia de Rose Ammarantha Wass Suárez, demarca otros modos en los cuales opera el cuidado. Me atrevería a decir que por momentos hay una ausencia de éste, en otras palabras, pareciese que ella más que cuidada es vigilada, en lugar de habitar la acogida es un sujeto peligroso, de allí que el entrecruzamiento entre género

y discapacidad constituya otras amenazas a la misma integridad corporal obligatoria, al llevar a la práctica el encuentro entre las luchas del movimiento *cuir* y el movimiento *crip* que se incorporan en su cuerpo *trans-chueco*.

Es significativo recordar en este punto a Toboso y Gúzman, quienes afirman que “la frecuencia y el peso estadístico del cuerpo normativo, fortalece, en definitiva, su carácter de norma (reguladora y estadística), con el fin de que lo normal sea y siga siendo más frecuente” (2011: 10), existiendo una clara intención de invisibilizar el cuerpo chueco en el espacio social. Por tanto, se insiste en políticas de mayorías, remarcando que solamente en ciertas situaciones son necesarias las descripciones en voz alta, los subtítulos, las señalizaciones, la presencia de intérpretes, la necesidad de baños sin diferenciación por sexo, la posibilidad de transitar sin buscar situarse en uno de los dos extremos del ser mujer u hombre, y que al ser un asunto de minorías no transgrede eso que en algunos casos han decidido denominar como *diversidad funcional*, en lugar de *discapacidad*, y que personalmente no siento que implique una deconstrucción del cuerpo junto a las capacidades que se han instaurado como naturales y normales en lo que se conoce como *desarrollo y evolución del hombre*, por el contrario, enmascara más diferenciaciones y coloca el problema a modo de termómetro o termo-disco. En otras palabras, conforme aumenta el uso de apoyos y el cuidado se es más o menos ciudadano, recordemos que aquí el cuidado es un asunto exclusivo de los cuerpos frágiles y enfermos, lo que reafirma en el capitalismo su interés de hacernos creer autosuficientes y con un sentido obligatorio de “estar bien”.

Un ejemplo de lo antes planteado lo trae Maldonado al expresar lo siguiente:

Caminar es una actividad destinada a trasladar el cuerpo de un punto a otro, es una manera de movilidad. No obstante es necesario apuntar que esa actividad anatómico-fisiológica está inserta en situaciones culturales que se delimitan simbólicamente. [...] Enseñar a caminar también responde a un proceso civilizatorio que encarnó el *homo erectus* como modelo legítimo de evolución y funcionalidad orgánica, este modelo instala una normatividad capacitista que marginaliza a quienes no sean bípedos y rectos: el cojo, el jorobado y el inválido en sillas de ruedas representan parte de esos cuerpos “chuecos” que se necesitan normalizar, es decir, enderezar. (2019: 77)

Agregaría que en el caso de la experiencia *trans-chueca* de Rose Ammarantha Wass Suárez el no ver con los ojos implica la ausencia de una capacidad que en el caso del proceso civilizatorio que antes mencionó Maldonado (2019), la deja en un espacio de la carencia que se exotiza si además el tránsito no responde a la hegemonía de la belleza blanca y el destello naturalizado del olocentrismo, sin embargo, expresaría ella:

Supongo que cualquier persona con disidencias corporales o condición de discapacidad, desde su lugar de vivencia y enunciación puede referir alguna forma en que su vida se ve complejizada por una sociedad inaccesible y que, así como tiene tantos estereotipos, tiene un ideal de cuerpo difícil de alcanzar para estos cuerpos no normativos.

Desde mi periferia de vida, hablaré de la hegemonía visual, que tensiona mi existencia al momento de competir con cánones visuales siendo una mujer ciega.

¿Cómo entiendo esta hegemonía?

Gramsci habló de la hegemonía en términos de la dominación que ejerce y mantiene un grupo sobre otros, imponiendo sus propios valores, creencias e ideología.

Pues bien, atrayendo este concepto a otros campos, asumo el sentido de la visión, como dominante sobre los demás sentidos en la cultura occidental, y, por tanto, leo a partir de esto diferentes prácticas que refuerzan al ojo como máximo referente sensorial.

Es una sociedad diseñada para videntes: iluminación nocturna, tablero en clase antes que cualquier otro apoyo pedagógico, modismos comunicativos como “nos vemos a las nueve” o dichos que refuerzan la hegemonía visual como “una imagen vale más que mil palabras”.

En lo personal, me conflictuó desde el principio este trabajo, porque no sabía cómo hacerlo y porque odiaba tener que hablar de unas fotografías que no me evocan nada. Aclaro que, al momento de ser descritas, estas fotos me removieron recuerdos, sensaciones y cambió un poco el asunto, sin dejar de decir que es un ejercicio que responde a esta hegemonía visual. (Narrativa autobiográfica construida en la estrategia metodológica Camellos de la U)

Se vivencia entonces la violencia correctiva propuesta por Butler (2009), la cual es encarnada por la familia que expulsa, la Universidad que vigila y la sociedad que constantemente reprime los destellos *chuecos*, *trans* y *maricas*, por tanto, la normalidad constituye además una violencia capacitista que es ejercida sobre el cuerpo que resiste en la frontera. Es, entonces, la capacidad un norma que determina y clasifica los cuerpos, permitiendo o

no acceder a privilegios o, por el contrario, reproducir la rareza, esa que genera escozor al entrecruzar en un mismo cuerpo a desviados sexuales y tullidos, aunque prefiero hablar de *chuecos/as*. Es posible ver

[...] que dicho modelo de política pública (educativa) responde a profundas lógicas históricas de dominación cultural, en las que los grupos subordinados son comprendidos como el otro de la nación: un otro discreto, identitariamente delimitado y concebido como radicalmente diferente al conjunto de la población “mayoritaria”. (Esguerra y Bello, 2014: 5)

Es decir, se sostiene una alteridad donde se presume la existencia de pluralismos que al final no son trastocados en sus violencias materiales ni simbólicas, por el contrario, se insiste en los diversos, en esos mismos que se reducen a la garantía de rampas, intérpretes, enseñanza del braille o instalación de *software*. Si bien estas ayudas son necesarias, permiten mantener el *statu quo* debido a que exaltan capacidades como el ver con los ojos, oír con los oídos, caminar en dos pies, entender en simultáneo la misma información o comportarse como lo establece la norma.

Ante tal panorama cabe retomar los planteamientos de Gil, quien afirma que “la perspectiva poblacional deja consecuencias en la manera de representar a dichos grupos, tanto en la forma de hacerse una imagen de ellos como de organizarse para hablar en nombre de ellos” (2011: 89). De forma que existe así un no lugar para Rose Ammarantha Wass Suárez, quien pone en jaque las identidades de la discapacidad y el género, exigiendo la no parametrización de la ciudadanía que requiere comprensiones otras frente a su función con múltiples regímenes de poder, donde es posible sentir la forma en la cual la matriz capacitista no es fija, ni estable, por el contrario, está en constante movimiento e implica la emergencia de víctimas, prestigios y privilegios.

Caminando por los universos de Rose Ammarantha Wass Suárez

Escribir desde los bordes y fronteras es la apuesta política, ética y pedagógica que he entretijido como maestra desde el encuentro académico-afectivo con Despentes (2018), donde decidí investigar la experiencia *trans-chueca* situada en el límite disputado entre el género y

la discapacidad, tomando como lugar de encuentro las narrativas autobiográficas; allí Rose Ammarantha Wass Suárez ha elegido reafirmarse como activista social, feminista y maestra en formación. Encarna entonces una performatividad corporizada (Butler, 2017) donde circula el tránsito constante e indeterminado, la *chuequera*, la lucha por reelaborar el deseo, y las resistencias a la exigencia de ser una “buena chica”, “buena estudiante” o “una caudilla”.

El 24 de febrero del 2016 nace Rose Ammarantha Wass Suárez entre amigas/os, con veintidós años decide treparse y comenzar a construir los sentidos sobre su nombre y los caminos de su performatividad corporizada, situada en lo poderoso de la indeterminación, del conflicto y de las contradicciones como posibilidades de vida en los tránsitos que interpelan el género, las sexualidades, el sexo y que, por supuesto, transgreden el cuerpo.

Pero, ¿quién es Ammarantha? ¿Cómo escribir con ella sobre las cosas que son más dolorosas, pero conservando su dignidad? ¿De qué manera encontrarnos desde la hermandad y escribir sin silenciarle o borrar su lugar? Fue a través de estas preguntas como acordamos escribirnos a partir de lo cotidiano, poco a poco fuimos construyendo un archivo de trabajos realizados para las clases, fragmentos de textos que fueron parte de William Suárez en su momento, también aquellas reflexiones que emergían después de un tropel en la Universidad, los relatos que otras/os hacían sobre ella; se hicieron presentes las fotografías que tanto aborrece, pero que algunos toman al visibilizarse entre calles, marchas, rutas de Transmilenio o mientras bebe un café y fuma un cigarrillo en la Plaza Darío Betancourt de la UPN, en esos días donde pesa la vida y duelen las soledades. Asimismo, hicimos posibles los espacios que llamamos *situaciones conversacionales*, mediados por preguntas, un recuerdo que retorna, las revelaciones que van aconteciendo entre clases, salidas con amigas/os o la sobrevivencia en el barrio, a partir de ello la narrativa de sus experiencias *trans-chuecas* se conectó con lo autobiográfico, a modo de protesta anticapitalista y anticapacitista, donde tomarse la voz es iniciar la lucha contra la tiranía del silencio como lo diría Lorde (1984). De igual modo, reconocimos la potencia que está en narrarnos desde la historicidad y la flexibilidad para visibilizar y reconocer las luchas que no logran encajar en la manera de concebir

el movimiento social, que necesariamente se encarna en su cuerpo, como puede leerse en los fragmentos tomados del trabajo de campo realizado hasta el 2019, primer semestre, para la tesis doctoral que sostiene el presente artículo.

Cuando inicié el tránsito mi armario se llenó de repente de ropa femenina, ropa regalada que ha formado también la imagen que exterioriza mi identidad de género. Tengo ropa de estilo *hippie*: baletas cómodas y pisa-huevos, camisas sueltas y largas, leguis coloridos y con figuras, faldas cargadas de colores y blusas con diferentes detalles. Amo los detalles y las texturas, eso me encanta de la ropa femenina. La masculina se me hace simple y sin gracia, aunque me parecen sexys los hombres con buzos algodonados y ajustados o con sacos de lana. [...] últimamente me encanta vestir como la sociedad asume que visten las putas: medias de maya, mayas enterizas, shorts de diferentes materiales, más piel expuesta, sostenes o tops al aire. Por otro lado, aunque no los use todo el tiempo, me encantan los zapatos de tacón lo más alto posible teniendo en cuenta los riesgos que para mí implica usarlos. (Narrativa autobiográfica construida en la estrategia metodológica Camellos de la U)

Me parece subversivo leer a Ammarantha porque ella es indeterminación y contradicción, esa que al sentir con los pulmones, corazón e hígado (Rivera, 2018), provoca una constante descolocación del género y la discapacidad, una ruptura de lo que llamaría Despentés el *ideal de mujer blanca*:

Seductora, pero no puta, bien casada, pero no a la sombra, que trabaja, pero sin demasiado éxito para no aplastar a su hombre, delgada, pero no obsesionada con la alimentación, que parece indefinidamente joven, pero sin dejarse desfigurar por la cirugía estética, madre realizada, pero no desbordada por los pañales y por las tareas del colegio, buena ama de casa, pero no sirvienta, cultivada, pero menos que un hombre. (2018: 16)

Es esta mujer blanca, visual y feliz a la que debemos parecernos mediante prácticas cotidianas que implican a quienes transitan, travisten y mariquean, la vivencia de una exclusión constitutiva que al enmascararse en la democracia del consenso no permite problematizar radicalmente la forma en que la inclusión realmente responde a intereses neoliberales, capitalistas y capacitistas.

De ahí que sea necesario resaltar la ausencia de ciertos colectivos en las políticas de educación inclusiva de la UPN, tal es el caso de la comunidad de lesbianas, gais, bisexuales, transexuales e intersexuales (LGBTI) o específicamente, estudiantes *trans*, quienes según la información recolectada en la presente investigación a fecha del 2019, primer semestre, son un total de ocho estudiantes de licenciaturas como Español y Lenguas Extranjeras (1), Ciencias Sociales (1), Educación Especial (1) y Educación Comunitaria (4). Tres de ellas/os son atravesados por marcadores de diferenciación como el género y la discapacidad, dos sordos y una estudiante con discapacidad visual. Se encuentran entre las vivencias de este colectivo polifónico, performativo e indeterminado múltiples experiencias en el reconocimiento de las siguientes narrativas, las cuales hacen parte de las conversaciones situadas en la relación pedagógica maestra-estudiante, la cual es posible a partir de nuestro uso de lo erótico como poder (Lorde, 1984) al trasgredir las luchas políticas que dentro de una institución patriarcal y capacitista como la Universidad nos ha llevado a unirnos para tejer vínculos donde es posible escucharnos y actuar.

Por ejemplo, yo he visto en el caso pues de la comunidad... de la comunidad sorda, pues según mi experiencia y lo que he observado es que hay varias dificultades, por ejemplo, ellos dicen que quieren pues ya tomar la decisión de hacer el tránsito, pero tienen muchas inquietudes, por el asunto de cómo se van a poder comunicar en el hospital, de que de pronto tengan rechazo en algún... en pues en cualquier espacio o por ejemplo en... con cualquier trámite, por ejemplo de la casa, de cosas así por el estilo, sienten muchísimo miedo y pues también por los comentarios que les han dicho los amigos: de que “tenga cuidado”, de que “eso es complicado”, que “lo van a rechazar”; pero yo le he explicado... le he explicado, le he explicado a varias personas de la comunidad sorda cómo es esto y ya han entendido bastante. Y, por ejemplo, en el caso de mi compañera... (¿“compañero”?), perdón [disculpas de la intérprete] *sí, fue error mío en el caso de mi compañero, pues he visto que tiene bastante inquietud, pues porque el sueño que... pues que él tiene es de poder estudiar, ser profesional, pero entonces también pues quiere hacer el tránsito, el tránsito como tal... identificarse como... como hombre, pero no ha logrado lo que es la profesión y no ha logrado el tránsito, pero por eso mismo, por la familia, la sociedad, las críticas que ella ha recibido han hecho que no pueda lograr estas dos cosas. Y pues varias personas sordas han pasado esto.* (Voz Kevin)²

Entonces por ejemplo con Mónica que hizo el tránsito a... y ahora se llama Mario, él era estudiante de acá, de la Pedagógica, de la Licenciatura de Educación Física y quedó hasta el VI semestre y pues la experiencia que me ha contado él es demasiado fuerte, él sintió bastante exclusión ahí en la Universidad Pedagógica de... por parte de los estudiantes oyentes y por parte de los estudiantes sordos, sintió demasiado rechazo pues por su forma... de ser... ellos decían que... pues que querían mirarla a ver si de verdad era mu... si era... si era mujer, pues para mirar si tenía sus... sus genitales, sus senos a ver si en realidad era mujer o si era hombre, y pues a ella sí de verdad le generó muchísimo, muchísima pues incomodidad y pues se retiró y quedó hasta VI semestre. (Voz Pilar)

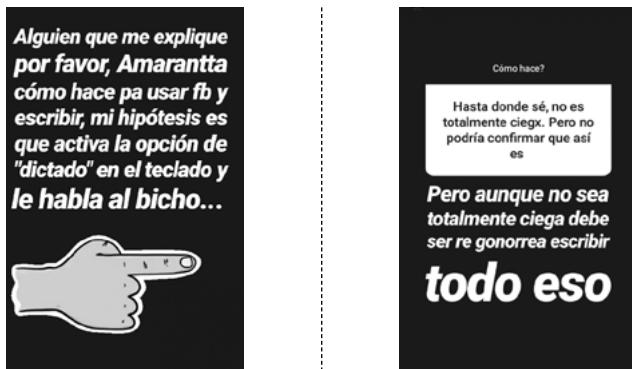
Los anteriores relatos dan cuenta de una lucha de frontera como lo nombraría Anzaldúa (2016), puesto que Kevin, Pilar y Ammarantha vivencian un choque de voces que generan incertidumbre, pareciese que basta con habitar la discapacidad para tener en su performatividad corporal un estigma que niega cualquier interpelación a la identidad de género, orientación sexual, las sexualidades y el deseo; en palabras de la chicana Anzaldúa, se despierta el miedo a ir a casa, expresando:

Y yo pensé: qué apropiado. Miedo de ir a casa. Y de que no te acepten. Nos da miedo que nos abandone la madre, la cultura, la raza, porque no somos aceptables, somos defectuosas, estamos estropeadas. La mayor parte de nosotras cree inconscientemente que, si mostramos ese aspecto inaceptable del ser, nuestra madre-cultura-raza nos rechazará de plano. Para evitar ese rechazo, algunas de nosotras nos amoldamos a los valores de la cultura, forzamos a las partes inaceptables a quedarse en las sombras. Lo que nos deja sólo un temor –que nos descubran y que la Bestia-Sombra consiga liberarse de su jaula–. (2016: 61)

Es así como emerge un camino de indignación desde el sendero de reconocer las violencias que afectan a estudiantes *trans-chuecas* y *trans*, particularmente Rose Ammarantha Wass Suárez, haciendo visible la opresión sufrida junto a sus apuestas de resistencia, algunas de éstas se relacionan con profesores/as que insisten en decirles: “Señor”, aunque estén transitando; los cuestionamientos públicos sobre la “ausencia de claridades en lo que quieren ser, puesto que, un día parecen hombre y en otro mujer”; las burlas en redes sociales frente a lo que implica su participación política como ocurrió en Instagram y Facebook (figura 1), en este

espacio estudiantes de la UPN compartieron bromas y comentarios sobre el “asombro” que producen las denuncias escritas por ella en las redes sociales, siendo de su interés conocer la manera en que escribe, aunque no vea con los ojos.

Figura 1. Comentarios de estudiantes en redes sociales sobre “Amarantha”



Fuente: Facebook.

Y de compañeros con quienes comparte sus espacios formativos que hipersexualizan la experiencia *trans*, por ejemplo, expresando:

Yo estaba con la mano estirada y un compañero dijo que si quería coger una verga. Yo le grité, delante de la profesora y todo, yo llegué y le grité, “compañero no todas las mujeres queremos tener una veerga en la mano”, así se lo grité, le dije “respete, usted que sabe que si... empezando usted qué sabe, qué sabe si a mí me gustan las vergas, no sea irrespetuoso” le dije, uno que quiere tener la verga en la mano así, así... bueno pues sí me gusta, pero tampoco [...]. (Voz Johanna)

También se encuentran prácticas de violencia capacitista y de género que pasan por no ajustar los materiales pedagógicos que se usan en clase, es el caso de Ammarantha, a quien sus compañeros omiten al pasar las guías, mapas conceptuales o folletos que han diseñado en tinta para las exposiciones, aludiendo a que olvidaron que ella estaba, que no está adaptado y ella no puede leer o simplemente que en otra ocasión lo harán. Nunca pasa, además, ante el cambio de nombre aparecen en la escena las dificultades ad-

ministrativas de la Universidad y que desgastan a las estudiantes, puesto que la no coordinación de los diferentes sistemas de información ocasionó que luego de semanas Rose Ammarantha Wass Suárez no tuviera acceso al correo como estudiante ni pudiera hacer uso de los servicios bibliotecarios.

En otros momentos emerge la incomodidad con los “acompañamientos en los procesos de participación y aprendizaje a los estudiantes admitidos” puesto que son organizados con participación de la estudiante, profesores, personas designadas por el equipo de Bienestar Universitario, y, en algunos casos, coordinadores de programa; allí la exposición sobre la vida privada de Rose Ammarantha Wass Suárez ha llegado a remarcar su constante enojo, los posibles problemas emocionales que tiene y su dificultad para solucionar conflictos, sin embargo, ¿cómo no estar enojada? Recordamos aquí a Ngozi (2017) quien expresa la manera en que a las mujeres al tener que ser deseadas, agradables y humildes nos niegan el enfado, ¿cómo no enfadarse con la injusticia de género o la injusticia capacitista? De estudiantes *trans-chuecas* se espera que sean humildes, agradecidas, obedientes, sobresalientes (pero no mucho), que sean heterosexuales, ojalá hombres y ante todo reservados en su deseo erótico-afectivo, y si quieren tener sexo que lo hagan entre ellos; de allí que se celebre el verlas más calmadas, ser más serenas y de paso prudentes, así esto sea ocasionado por el desgaste constante en la lucha por un lugar de reconocimiento en la escena universitaria.

En el 2010 más o menos; si, es verdad, eso es lo que ella me contaba, y somos muy, muy buenos amigos y pues ella lo que me ge... lo que me contó la experiencia acá en la Universidad, otra experiencia que... que tuvo también en otro lugar era en la Universidad XXX, que queda acá en Chapinero, ella me dijo... le pasó lo mismo, se inscribió allá y las personas la criticaban, le decían “¿por qué se tenía que vestir así de esa manera?, si es que ella era una mujer”, “¿por qué en la cédula decía que se llamaba...?”, porque... él decía que se llamaba... él decía que se llamaba Mario pero en la cédula decía que se llamaba Mónica, entonces le decían “pero, ¿por qué tienes que llamarte Mario si ahí en la cédula dice que tú te llamas Mónica?”, entonces por eso estaba conflictuada, y pues... yo lo que... lo que yo le sugerí a ella es que si quería pues que fuera al médico pues para que pudiera hacerse la cirugía, para así hacerse el cambio, y pues ella lo que hacía era todos los días, se colocaba un

vendaje, pues para taparse los senos y... pero entonces se sentía incómoda, porque todavía en la cédula estaba, seguía ese nombre “Mónica”, pues ella quería cambiarse como tal ya el nombre ahí en la cédula, yo le sugerí pues que fuera como tal a un centro médico y pues si de pronto si quería hacer la cirugía pues para que estuviera más contenta con eso y pues ella me decía que “no”, que estaba, él me decía que “no”, que “no, no se sentía bien” y pues que ha sentido mucho rechazo y por eso no podía tomar esa decisión de hacer el cambio ya como tal, la cirugía. (Voz Pilar)

Reexistir y resistir incomodando la escena universitaria

En esta narrativa que se abre al diálogo con Ngozi (2017) se reflexiona sobre cómo educar en el feminismo, agregaría, ¿desde qué pedagogía formar en un feminismo anticapacitista? En clave de las experiencias que viven las estudiantes trans y *trans-chuecas* en la Universidad, con sus familias y dentro de las organizaciones sociales, además, ¿qué lugar tendría aquí la relación pedagogía-feminismos? Para repensar estas preguntas aquí está el relato en la voz de Rose Ammarantha Wass Suárez, a modo de irrupción ética-estética, erótica, política y pedagógica:

Cuando hablamos de una familia biológica o sanguínea, nos referimos a una composición social con características, prácticas y emociones que se asumen como obvias y que aplican a todas las personas, por el simple hecho de compartir cargas genéticas y entornos de crianza comunes. Su núcleo central está compuesto por hermanos/as, padre, madre, y de ahí para adelante.

Hay una fuerte idea del valor social que tiene el apellido biológico, y un mayor peso a quienes heredan éste por vía sanguínea; de ahí que en Colombia aún existan fuertes prejuicios y estigmas hacia la adopción, sin dejar de decir que esta idea va cambiando paulatinamente. (Cuerpos en Resistencia)³

Se me ocurre sentipensar la manera de romper la desigualdad de género y capacitista en la pedagogía transgresora, de allí que retome a López, quien reconoce cómo “los cuentos de hadas enfatizan la imagen física y la asociación dicotómica de belleza femenina igual a bondad y éxito y deformidad unida a perversidad y a infortunio” (2008: 26), es así como todas las

princesas triunfan sobre las feas hermanastras o el castigo para las “malas” es perder una de sus capacidades como caminar, ver u oír, las cuales sostienen la matriz capacitista, por tanto, es pertinente el análisis de Phillips (1990 citada en López, 2018) frente a la manera en que los valores culturales de la sociedad actual hacen que se perciba a las mujeres con discapacidad como “mercancía dañada” o “artículo defectuoso” carente de atractivo y, si se suma a ello el rechazo hacia el tránsito a otras identidades de género, la performatividad corporizada aparece con toda su potencia de destrucción al sacrificarse más las relaciones, siendo rechazadas por colectivos sociales que sólo reivindicán una discapacidad heterosexual entre hombres y mujeres “de bien”, donde emerge la normalidad moralista que rechaza, excluye, recluye y expulsa al otro por “raro” o la subjetividad *trans*, travesti o marica (como la nombra Ammarantha) que implica un cuerpo sano, capaz y bello que compite con otros para lograr lugares de reconocimiento vinculados al ser deseado. Sin olvidar el desgaste que implica la doble militancia en una escena política marcada por la violencia⁴.

Pues bien, habrá que rechazar la obligación de gustar como lo plantea Ngozi (2017), específicamente aquellos comportamientos, valoraciones, costumbres y tradiciones que en la educación son exaltados, reconocidos y bien evaluados reafirmando la pretensión de ser agradables y buenas, de allí que levantar la voz, hablar sin sonreír, negarse a recibir un apoyo, protestar ante la hegemonía visual o no vestirse a partir del estándar de feminización impuesto, les convierte en arrogantes e indeseadas en espacios privilegiados para quienes estando en el sistema educativo suelen tener más riesgo de desertar dadas las condiciones de precariedad generalizadas, o como lo expresa Butler (2017), de auténtica pobreza, donde se lucha en defensa de una vida que es invivable.

Por tanto, una recontextualización y transformación de la pedagogía nos acerca a asumir ética y políticamente una pedagogía transgresora, que en palabras de Britzman, “se preocupe de las exclusiones inmanentes de la normalidad o, como también se dice ahora, de las pasiones de la normalidad por la ignorancia y que las desestabilice” (2002: 200), es necesaria la irrupción constante del ¡aquí estoy!; no incomodarme al andar por la Universidad o en la calle, ¡que todos me miren!; resignificar el bastón que ahora es

el “rayo fucsia”; aprender a decidir no competir entre mujeres; asumirme como maestra incendiaria; hacer caer en cuenta al otro y a una misma que lo que creían saber no era tan cierto y reconocer que la gente no conoce sus derechos. En esta dirección se pregunta Butler: “[...] ¿qué significa exactamente reclamar derechos cuando no se tienen?” (2017: 63), añadiendo que “lo que quiere decir es que uno ha de reivindicar ese mismo poder que se le niega para hacerlo manifiesto y luchar decididamente contra ese rechazo” (63), de allí que, para resistir y luchar lo importante no es el poder que se tiene, sino actuar para exigir la transformación.

Así, urge posibilitar prácticas pedagógicas desde una justicia tridimensional como la propuesta por Fraser (1997), donde la redistribución, el reconocimiento y la representación se interconectan para configurar acciones sobre las formas de dominación ligadas al género y la discapacidad, como marcadores de diferenciación que exigen llevar la justicia a la educación y el currículo, haciendo posible el relacionamiento entre lo universal y lo particular por más complejo que pueda ser, lo que implicaría desde el amor revolucionario, la construcción del vínculo, la democratización del cuidado y la *encorazonada* como posibilidad de subversión de la normalización desde la resistencia a ser silenciadas.

Notas

1. A lo largo del documento se utilizará *cuir* como una apuesta por reconocer las maneras en que se encarna lo *queer* en este contexto particular.
2. Las narrativas aquí escritas hacen parte de las entrevistas realizadas el 18 de julio del 2019 a estudiantes transgénero de la UPN.
3. Fragmento tomado de la página de Facebook de la Organización Social “Cuerpos en Resistencia” (Colombia).
4. Durante la escritura del anteproyecto Rose Ammarantha Wass Suárez fue una de las estudiantes víctimas de la explosión en la UPN en uno de los tropes entre estudiantes y el Escuadrón Móvil Antidisturbios (Esmad).

Referencias bibliográficas

1. ANZALDÚA, Gloria, 2016, *Borderlands/La Frontera: la nueva mestiza*, Madrid, Capitán Swing.
2. ARFUCH, Leonor, 2013, *Memoria y autobiografía: exploraciones en los límites*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
3. BUTLER, Judith, 2009, *Vida precaria. El poder del duelo y la violencia*, Buenos Aires, Paidós.
4. _____, 2017, *Cuerpos aliados y lucha política: hacia una teoría performativa de la asamblea*, Bogotá, Paidós.
5. BRITZMAN, Deborah, 2002, “La pedagogía transgresora y sus extrañas técnicas”, en: Rafael Mérida. (ed.), *Sexualidades transgresoras: una antología de los estudios queer*, Barcelona, Icaria, pp. 197-227.
6. CAMPBELL, Fiona, 2007, *Exploring Internalised Ableism Using Critical Race Theory*, Australia, University Drive.
7. DESPENTES, Virginie, 2018, *Teoría King Kong*, Bogotá, Penguin Random House.
8. EVARISTO, Conceição, 2007, “Da grafia-desenho de minha mãe: Um dos lugares de nascimento de minha escrita”, en: Marcos Alexandre (ed.), *Representações performativas brasileiras: teóricas, práticas e suas interfaces*, Belo Horizonte, Brazil, Mazza, pp. 16-21.
9. ESGUERRA, Camila y Alanis Bello, 2014, “Interseccionalidad y políticas públicas LGBTI en Colombia: usos y desplazamientos de una noción crítica”, en: *Revista de Estudios Sociales*, No. 49, pp. 19-32, tomado

- de: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0123-885X2014000200003>.
10. FANON, Frantz, 2010, *Los condenados de la tierra*, México, Fondo de Cultura Económica.
 11. FRASER, Nancy, 1997, *Iustitia interrupta: reflexiones críticas desde la posición "postsocialista"*, Bogotá, Siglo del Hombre/Universidad de los Andes.
 12. GIL, Franklin, 2011, "Estado y procesos políticos: sexualidad e interseccionalidad", en: Sonia Correa y Richard Parker (orgs.), *Sexualidade e política na América Latina: histórias, intersecciones y paradojas, vigilancia de la política de sexualidad*, Río de Janeiro, Associação Brasileira Interdisciplinar de SIDA, pp. 80-99.
 13. HEDVA, Johanna, 2018, "Teoría de la mujer enferma", en: *Locura, Comunidad y Derechos Hunamos*, 23 de abril, Nueva York, tomado de: <<https://madinamerica-hispanohablante.org/teoria-de-la-mujer-enferma-johanna-hedva/>>.
 14. LENKERSDORF, Carlos, 2008, *Aprender a escuchar: enseñanzas maya-tojolabales*, México D. F.: Plaza y Valdés.
 15. LÓPEZ, María, 2008, *Mujeres con discapacidad: mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*, Madrid, Narceas.
 16. LORDE, Audre, 1984, *La hermana, la extranjera*, Glefas/JC Producción Gráfica, tomado de: <<https://glefas.org/download/biblioteca/feminismo-antirracismo/Audre-Lorde.-La-hermana-la-extranjera.pdf>>.
 17. MALDONADO, Jhonathan, 2019, *Antropología crip: cuerpo, discapacidad, cuidado e interdependencia*, Ciudad de México, La Cifra.
 18. MALDONADO, Nelson, 2007, "Sobre la colonialidad del ser: contribuciones al desarrollo de un concepto", en: Santiago Castro-Gómez y Ramón Grosfoguel (eds.), *El giro decolonial: reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global*, Bogotá, Siglo del Hombre, pp. 127-168.
 19. MCRUER, Robert, 2006, *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*, Nueva York, New York University Press.
 20. NGOZI, Chimamanda, 2017, *Querida Ljeawe: cómo educar en el feminismo*, Barcelona, Penguin Random House.
 21. PALACIOS, Agustina, 2008, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Cinca.
 22. PLANELLA, Jordi y Asun Pié, 2012, "Pedagoqueer: resistencias y subversiones educativas", en: *Educación XXI*, Vol. 15, No. 1, pp. 265-283.
 23. PLATERO, Lucas, 2013, "Críticas al capacitismo heteronormativo: *queer crips*", en: Miriam Solá y Elena Urko (eds.), 2013, *Transfeminismos: epistemes, fricciones y flujos*, Tafalla, Txalaparta, pp. 211-225.
 24. RIVERA, Silvia, 2018, *Un mundo ch'ixi es posible: ensayos desde un presente en crisis*, Buenos Aires, Tinta Limón.
 25. SILVA, William, 2016, "Inclusión, no Teletón", en: *Sentido*, tomado de: <<https://sentido.com/11195-2/>>.
 26. SILVA, Dora, 2019, "Mais Viva! Reassembling Transness, Blackness, and Feminism", en: *TSQ: Transgender Studies Quarterly*, Vol. 6, No. 2, p. 212.
 27. TOBOSO, Mario y Paco Gúzman, 2011, "Diversidad funcional: hacia la deconstrucción del cuerpo funcionalmente normativo", ponencia presentada en el Simposio Cultura, Cuerpo, Género: Incorporar la Desigualdad, Madrid.
 28. VIVEROS, Mara, 2007, "Teorías feministas y estudios sobre varones y masculinidades: dilemas y desafíos resientes", en: *La Manzana de la Discordia*, Vol. 2, No. 4, pp. 25-36.

Repensar la educación geográfica colombiana: en busca del lugar del sordo*

Repensar a educação geográfica colombiana: em busca do lugar do surdo

Rethinking Colombian Geographic Education: In Search of the Place of the Deaf

César Ignacio Báez Quintero ** y Oscar David Triana Ordoñez*** DOI: 10.30578/nomadas.n52a15

El presente artículo suscita reflexiones que permitan comprender, dentro del marco de la educación geográfica, la necesidad de pensar procesos de aprendizaje para la comunidad sorda. Analiza la educación geográfica, asumiendo la producción social del espacio como una posibilidad de darle un lugar al estudiante sordo, y que su proceso de formación escolar sobrepase la simple memorización de la palabra y su respectiva seña. Concluye que se precisa pensar un aprendizaje espacial significativo, de manera que se desarrollen aprendizajes duraderos a partir de la relación del estudiante sordo con su cotidianidad y su contexto.

Palabras clave: educación, geografía, sordo, discapacidad, escuela, enseñanza.

O presente artigo provoca reflexões que permitem compreender, dentro do marco da educação geográfica, a necessidade de pensar processos de aprendizagem para a comunidade surda. Analisa a educação geográfica, supondo a produção social do espaço como uma possibilidade de dar um lugar para o estudante surdo, e que seu processo de formação escolar ultrapasse a simples memorização da palavra e seu respectivo sinal. Conclui que se precisa pensar uma aprendizagem especial significativa, de forma que se desenvolvam aprendizagens duradouras a partir da relação do estudante com sua cotidianidade e seu contexto. Palavras-chave: educação, geografia, surdo, deficiência, escola, ensino.

This article arouses reflections that allow us to understand, within the framework of geographic education, the need to think about learning processes for the deaf community. It analyzes geographic education, assuming the social production of space as a possibility of giving a place to the deaf student. Surpassing, in this way, their learning process beyond the simple memorization of the word and its respective sign. It concludes that it is necessary to think about significant spatial learning, so that lasting learning is developed from the deaf student's interaction with his or her daily life and context.

Keywords: Education, Geography, Deaf, Disability, School, Teaching.

* La investigación que permitió generar las reflexiones consignadas en este artículo se desarrolló entre febrero del 2016 y noviembre del 2017, es de autoría del profesor Oscar David Triana Ordoñez y lleva por nombre "Topofilias y comunidad: una aproximación a la producción del espacio para el sordo... En búsqueda del lugar del sordo". Constituye el trabajo de grado para optar por el título de Licenciado en Ciencias Sociales de la Universidad Pedagógica Nacional y fue asesorada por el Profesor César Báez Quintero.

** Profesor de la Universidad Central, Bogotá (Colombia). Candidato a Doctor en Educación de la Universidad Católica de Maule (Chile), Magíster en Estudios Sociales y Licenciado en Ciencias Sociales de la Universidad Pedagógica Nacional (Colombia). E-mail: cebaez@gmail.com

*** Licenciado en Ciencias Sociales de la Universidad Pedagógica Nacional (Colombia). E-mail: odtriana@gmail.com

original recibido: 24/09/2019
aceptado: 27/03/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 257~264

Introducción

El presente artículo busca suscitar reflexiones que le permitan a los lectores (ojalá muchos) comprender dentro del marco de la educación geográfica, la necesidad de pensar procesos de aprendizaje para la comunidad sorda. La escuela comúnmente se ha encargado de estructurar procesos de enseñanza-aprendizaje desde un modelo enmarcado en la memorización de conceptos, entre los que se encuentra un inventario o listado de accidentes geográficos, detalles administrativos y elementos hidrográficos, entre otros. Dado que precisamos reconocer que si bien la geografía y su enseñanza deben encargarse del espacio geográfico, no debe olvidarse que éste se produce socialmente y esto no es ajeno al estudiante sordo.

Nos encontramos entonces con una gran deuda que tiene la educación colombiana respecto a la educación de la comunidad sorda, entendiendo el concepto *educación* en todas sus dimensiones, de hecho, desde la Constitución de 1991, en su artículo 67 se notifica que la educación es una responsabilidad del Estado, la sociedad y la familia. En un país donde se determina que aquéllos que son denominados *normales* deben asistir a un determinado espacio escolar, y si se presenta una característica que lo aleje de este primer grupo, debe formarse en alguna institución especial.

En Bogotá existen colegios para niños sordos, y en éstos se puede ver que su enseñanza ha estado enfocada a la memorización de la seña y la palabra, por lo que pasan varias horas de su vida en dicho proceso. En

otros casos, se han dado algunos pasos en el camino de la inclusión, que, si bien ha permitido el acceso de estudiantes en condición de discapacidad al aula con la posibilidad de socializar con otros, los procesos educativos precisan de adaptaciones.

Dichas adaptaciones no siempre se logran por la misma estructura escolar y sus respectivos costos, como por ejemplo, la posibilidad de tener el acompañamiento de un profesional que haga recomendaciones y valoraciones, por lo que el asunto queda así en manos del docente, quien en su proceso de formación universitaria aprende a privilegiar lo disciplinar realizando ajustes a su propuesta de enseñanza para ver qué se puede lograr.

En este contexto, el artículo se encamina a analizar la educación geográfica, asumiendo la producción social del espacio como una posibilidad de darle su lugar al estudiante sordo, y que su proceso de formación escolar sobrepase la mera memorización de la palabra y su respectiva seña.

El artículo está dividido en tres momentos, el primero aborda la posibilidad que brinda la producción social del espacio desde la educación geográfica, de dar una mirada a los procesos de enseñanza y aprendizaje que se desarrollan; un segundo momento parte de la forma como se asume el concepto de *discapacidad*, elemento fundamental para entender el rol que se le ha otorgado al estudiante sordo en los procesos educativos y, finalmente, realizar algunas reflexiones sobre la

comunidad sorda en cuanto a su apropiación del espacio; si bien no brindamos una propuesta pedagógica o didáctica, sí buscamos dejar sobre la mesa algunas reflexiones que puedan ser valoradas o discutidas por el lector y que nos permitan pensar otras posibilidades de la educación geográfica.

Valga la pena aclarar que estas reflexiones son un comienzo, y de éstas se pueden engendrar procesos que permitan pensar un modelo de escuela y ciudad, reconociendo a la comunidad sorda y permitiéndole existir en medio de las lógicas excluyentes en las que se ha solventado la escuela como institución y de la organización de la ciudad que frecuentemente responde a un modelo neoliberal. De igual forma, es necesario mencionar que los autores del artículo, aunque no seamos sordos, declaramos nuestra admiración y respeto por dicha comunidad en Colombia, la cual lleva décadas realizando acciones que buscan establecer caminos pedagógicos en aras de procesos educativos que sobrepasen la inclusión. A la vez, hemos llegado a estas reflexiones por relaciones directas con personas sordas: Oscar David Triana es papá de Salomé, niña sorda que inspiró su trabajo de grado, y César Báez fue director del trabajo de grado del profesor Carlos Zambrano, primer licenciado en ciencias sociales sordo en Colombia¹ y de la profesora Andrea Méndez², intérprete de la lengua de señas colombiana.

La educación geográfica: la producción social del espacio como una posibilidad

Pensar la educación parte esencialmente de saber que existe una relación entre aquel mundo externo o interno que nos rodea y el ser, por lo tanto, aparecen múltiples formas de aprender y relacionarse con el espacio geográfico, la geografía ostenta este tema como objeto de estudio, transitando por diferentes paradigmas que no sólo describen la Tierra, sino que buscan comprender los fenómenos naturales y sociales que dentro de esta enorme esfera azul se gestan, de allí el grueso legado de la geografía física, pero también un orondo camino que enmarca a la geografía humana, el cual lo delimitan autores como Henry Lefebvre en su libro *La producción del espacio* (2013).

La educación desde la mirada de Jean Piaget (1980) cumple una función de socialización, y es tal vez aquí

donde se ha malogrado la educación inclusiva, en tanto se piensa en ingresar al aula a estudiantes con particularidades físicas, cognitivas o sensoriales, para que puedan socializar con otros cercanos a su edad, quedando cortos los procesos de acompañamiento y, a la vez, registrando una clara ausencia frente a la creación de procesos de aprendizaje y caminos didácticos diversos, los cuales inician desde la formación de un licenciado y se problematizan en el momento en el cual se privilegia el enfoque disciplinar sobre el pedagógico.

Nos permitimos, para las reflexiones apuntaladas, entender la educación desde una visión cercana a la propuesta por Platón (en obras como *Menón* o *Teeteto*), pues históricamente es de los primeros en señalar que el acto de educar debe sobrepasar la mera transmisión o la asimilación de normas, costumbres e ideas. Por ende, una persona que se eduque debe superar la forma media de ver las cosas, buscando una óptica diferente, lo que le permite tener una visión nueva o por lo menos interrogar lo que se encuentra observando, de esta manera, la persona que se educa debe partir del cuestionamiento como elemento vital que le permite enfrentar el mundo superficial que lo rodea.

En el marco institucional, la tarea de educar se le ha asignado a la escuela y en ésta aparecen actores que facilitan (o deberían facilitar) los procesos de aprendizaje, uno de ellos, quien termina mediando las situaciones y estableciendo los ritmos, es el docente; es prudente enunciar que la educación no sólo se reduce a este marco formal, sino que empíricamente se desarrollan procesos que le permiten al ser ir más allá de incorporar información, llegando a conocer y entender el espacio geográfico, incluso a habitarlo sin necesidad de asistir a un colegio.

Y es en esta misma escuela donde comúnmente: “Día tras día, se niega a los niños el derecho a ser niños [...] el mundo trata a los niños pobres como si fueran basura [...]. Mucha magia y suerte tienen los que consiguen ser niños” (Galeano, 2010: 11).

Esta cita de Galeano de su libro *Patas arriba* (2010) permite vislumbrar que la escuela como institución ha permanecido congelada en el tiempo y el espacio, continuando con los procesos direccionados a la asimilación y direccionamiento de órdenes, para el caso de la educación geográfica, la memorización de

cualidades administrativas e incluso la repetición de elementos cartográficos.

Pensar en un único proceso de enseñanza-aprendizaje encuadrado en la asimilación de información no sólo le roba el derecho a los niños a ser niños, a la vez, los enseña a establecer una estructura y un formato pensando que si se puede hacer parte y responder a éste, llegarán a ser catalogados con el rótulo de “personas normales”, de lo contrario, pasarán a la fila de los “anormales”, sepultando todo proceso de socialización que no responda a esta lógica; dicha realidad no es ajena a la comunidad sorda, para el caso colombiano aún se cuenta con colegios exclusivamente para sordos y en otros estos niños se integran a algunos grados con el acompañamiento de un intérprete³.

Aquí surgen entonces múltiples preguntas: sí la geografía ha ampliado su espectro de paradigmas para comprender el mundo, ¿por qué no ampliamos el espectro en la educación geográfica que nos permita tener una educación diversa?, si se ha demostrado que la cartografía construida con base en proyecciones como la de Mercator muestra una versión del mundo, ¿qué intereses están detrás de aquéllos que regulan la educación de un país, particularmente la geográfica, para mantener un esquema que se reduce a la transmisión y asimilación de información de accidentes geográficos?

Desde la producción del espacio en el marco de la educación geográfica, los autores comprenden el primero partiendo del conocimiento geográfico humanista, y apoyados en el existencialismo y la fenomenología⁴, por una parte, retoman la importancia de la relación del ser humano y el mundo en mutua convivencia con las características propias de la experiencia interna de cada ser, y por la otra, abogan por una mirada integral de los fenómenos y no separan las apariencias de las esencias. Por ende, no se divide el conocimiento entre lo objetivo y lo subjetivo, ni desliga la experiencia externa de cada ser, aunque la subjetividad ocupa un papel central en esta mirada epistémica.

Para Delgado, filósofos como Sartre o Ponty:

[...] dan gran importancia al cuerpo como medio de participación humana en el mundo cotidiano de donde se deriva la importancia de su localización espacial como cuerpo que lo ocupa y de su posición en relación con otros cuerpos.

Esta participación en el espacio como cuerpos concretos implica la necesidad inherente de existencia de organizar el espacio en términos de la propia existencia y del cuerpo mismo como medida y referencia de todas las cosas. (Delgado, 2003: 104)

Para Tuan:

[...] la relación entre el ser y el espacio es una experiencia comprensible en los términos expuestos por la fenomenología, de modo que es posible una fenomenología del lugar como experiencia espacio-temporal de los seres humanos. La geografía es desde este punto de vista, experiencia, vivencia y conciencia intencional de espacio y de lugar; y como ciencia, es un estudio fenomenológico, una hermenéutica del espacio y del lugar vividas cotidianamente por los seres humanos. (Tuan, 1976: 268)

Tuan utiliza tres conceptos que son, a saber: *lugar*, *espacio* y *experiencia*. El lugar es aquél que se encuentra cargado de significados y se materializa en el acto de vivir, espacio habla de una red de lugares y objetos que el hombre vive a través del movimiento y el desplazamiento y la experiencia es la relación entre el pensamiento y la sensación que conectan al ser y al mundo.

Partiendo de autores como Lefbvre (2013), Delgado (2003) y Tuan (1976), entre otros, el espacio se construye y se produce socialmente, y es aquí donde emergen grandes desafíos para la educación geográfica, como lograr que aquéllos con quienes compartimos un aula y que viven sus espacios no se pierdan en los laberintos de la memorización de entidades administrativas, y si nos concentramos en los procesos de enseñanza-aprendizaje que se desarrollan comúnmente con la comunidad sorda, la cuestión se complica aún más, pues la educación geográfica que reciben está direccionada a memorizar una palabra y su respectiva seña⁵.

En esta medida, una de las deudas que ostenta la educación geográfica es pensar críticamente la configuración de las relaciones socioespaciales en la cotidianidad en general y en la vida escolar en particular, esto implica la desnaturalización del espacio percibido, no como realidad inmanente a la existencia social, sino como la yuxtaposición de elementos discursivos que conforman la realidad tangible, en la cual la diversidad social ha sido relegada con base en los preceptos de la ideología de la “normalidad” en el desarrollo del

sistema capitalista moderno, de alcance global en los últimos dos siglos.

El discurso del sujeto moderno que subyace de la composición de los Estados nacionales, conforma un sistema educativo caracterizado por la creación del sujeto político (ciudadano) y el sujeto económico (proletario), como parte del proceso de división del trabajo que el sistema dominante crea y reproduce en la sociedad, en esta medida, la discapacidad-diversidad es generada como alteridad a este principio funcional del modelo capitalista en permanente construcción. Es así como las instituciones escolares se fundamentan en la consolidación de la economía y la política moderna, excluyendo y marginando a quienes por sus características corporales, cognitivas o sensoriales diversas no son funcionales a dicho sistema.

Surge entonces, como crítica a dicho modelo basado en la ideología de la normalidad que sustenta la esencia del sistema educativo local y regional, el modelo social de la discapacidad, que antepone al sujeto en su ser y no en su condición de discapacidad, este argumento radica principalmente en sostener que la discapacidad-alteridad, en este caso sensorial, no presenta una limitación inherente, sino que las limitaciones se generan a partir de la forma negativa y estereotipada como se perciben dichas discapacidades, es decir, el lento tránsito a la inclusión educativa y social no es más que el reconocimiento de la población que siempre ha estado allí, que hace parte indisoluble de la sociedad, que da muestra de la multidimensionalidad de la naturaleza social, y no como excepción de un marco de normalidad.

Por consiguiente, la educación geográfica debe promover un aprendizaje espacial significativo⁶, partiendo de nuestro primer espacio que da sentido a la experiencia espacial, es decir, nuestro cuerpo, y a partir de éste la posibilidad de dar lugar a la diversidad sensorial, abriendo así un campo de posibilidades que plantea la necesidad de subvertir los principios de la aparente naturaleza social basados en la normalidad, hacia caminos que permitan enriquecer la existencia del ser y su relación con el espacio como elementos clave en la conformación de sociedades más justas, solidarias y sin prejuicios, por tanto, queda el gran reto de replantear su enfoque, que no sólo se distancie de un modelo impuesto a partir de las lógicas del mercado, sino que

permita y dé la oportunidad a aquéllos que se encuentran dentro y fuera de las aulas, de existir en el espacio que habitan y no desconocerlo.

Pensar la diversidad sensorial en el marco de la educación inclusiva actual está encaminado, pese al lenguaje incluyente, hacia la reproducción del discurso imperante de la normalidad, es así como las diferentes estrategias pedagógicas y didácticas están orientadas hacia la configuración del sujeto político y económico funcional al sistema.

En esta medida, cabe preguntarse si desde la educación geográfica es posible develar dicho proceso, y a partir del reconocimiento de este fenómeno, generar estrategias que incidan significativamente en la forma como se percibe la discapacidad-alteridad, y partiendo de nuestro primer espacio, el cuerpo (primer territorio), educar en la relación sensorial de nuestra corporalidad que da sentido al habitar en el mundo y a la experiencia espacial; éstos son elementos clave para comprender la diversidad como una construcción amplia y compleja que acoge a la sociedad en sí misma y no a una minoría excluida.

La corporización como forma de control del cuerpo no afecta únicamente a los “otros” en el marco de la discapacidad-alteridad, sino al conjunto de la sociedad que crea y reproduce imágenes de autorrepresentación guiadas por modelos de sujetos inexistentes, como ejemplo de ello se puede citar la noción de *belleza*, como construcción artificial que afecta negativamente la forma como se comprende la naturaleza y la esencia del cuerpo como primer espacio y lugar de enunciación afectado por discursos que circulan a través de diferentes mecanismos de poder y que son reproducidos en la cotidianidad.

La discapacidad, entre el rehabilitar y el aprender

Desde un punto de vista filosófico se puede decir que la discapacidad es un aspecto fundamental de la esencia humana por ser una manifestación de la finitud del hombre. Entiendo por *finitud* el conjunto de hechos y manifestaciones asociados con la condición fáctica de la existencia humana. La vida humana tiene un principio y un final, el nacimiento y la muerte: ésta es la expresión más vital de sus límites. Sin

embargo, estos límites se refieren no sólo a la dimensión temporal sino también a la espacial. De esta manera somos también seres situados en el espacio, y nuestro cuerpo resulta ser uno de los determinantes fundamentales de nuestro modo de ser en el mundo. Esta ubicación corporal y espaciotemporal nos define como seres finitos. De otra parte, la finitud conlleva también la idea de *discapacidad* en la medida en que pone en evidencia la imperfección de la que gozamos todos los seres humanos. (Del Águila, 2007: 225)

Pese al auge del modelo social de discapacidad que subyace a las luchas sociales, aún se le atribuye a la discapacidad una connotación negativa en el seno del núcleo familiar, social y escolar, por los sistemas de tradiciones y creencias que los componen, esto implica que a muy temprana edad sobre el cuerpo se atribuyen estigmas que configuran una imagen negativa que acompaña la autopercepción de quien es considerado “diferente”. Es en este marco en el cual las instituciones escolares, desde la educación geográfica, deben desechar el escueto principio de transmitir información disciplinar basadas en aprendizajes memorísticos y teóricos, para así ampliar los marcos de posibilidad que ofrece el aprendizaje sensorial en el aula y que dan sentido a la experiencia espacial y de habitabilidad en el mundo, no como una relación mecánica y reducida, sino como una crítica sustancial a la aparente naturaleza de las relaciones sociales.

En esta medida, la *discapacidad* como categoría construida sociohistóricamente, en el escenario educativo debe desbordar la efímera inclusión que se reduce a enseñar a quien es considerado diferente, para entablar un diálogo más amplio y complejo sobre las formas como se construye el espacio socialmente, develar las imbricadas formas como se concibe al otro y el lugar que se le otorga en la vida social, así, procurar sensibilizar desde los sentidos y su aparente naturaleza, y la supuesta superioridad frente a quienes carecen de alguno de éstos, para ofrecer al estudiante estrategias que incidan significativamente en la comprensión de la diversidad inherente al cuerpo mismo y no a un grupo poblacional específico, de esta manera lograr empatía, comprensión y solidaridad hacia quienes las situaciones relacionales los marginan por fronteras invisibles imperceptibles pero con impactos reales.

Cuestionar el acto de educar debe sobrepasar la transmisión de normas, costumbres e ideas, muchas de

éstas basadas en prejuicios que son necesarios reevaluar y cuestionar su validez, es una tarea irrenunciable de las instituciones escolares desde la enseñanza de la experiencia y la justicia espacial, así como la producción social del espacio proclive a su permanente conformación y no como estructura sólida e inmanente. Los sentidos que permiten conformar una imagen del espacio y dar sentido a éste posibilitan la existencia misma de los sujetos no sólo en la individualidad sino en la colectividad, lo que recrea múltiples escenarios de posibilidad hacia sociedades solidarias y empáticas, no sólo en la relación intersubjetiva sino con el medio natural en crisis.

Por último, repensar el tránsito de la rehabilitación al aprendizaje espacial significativo pone en tela de juicio no sólo la naturaleza de la vida cotidiana, sino también la codificación de los sujetos hacia la vida productiva, competitiva, rapaz y devoradora de los valores sociales que han llevado a las sociedades occidentales a una individualización y a un desapego por el medio social y natural en su forma estética, poética y sensitiva, por el contrario, ha materializado y deshumanizado el cuerpo y el medio que le rodea y lo ha reducido a mercancías en un sistema globalizado, mercantilizador de la existencia y el espacio, por tal motivo, el potencial de enseñar desde la discapacidad y no para la discapacidad permite develar y transformar nuevas e innovadoras formas de apropiarse del espacio para el bien común, con miras a la construcción de sociedades más justas y empáticas, necesidad indudable de nuestro tiempo.

La comunidad sorda y la apropiación del espacio

La discapacidad sensorial auditiva como ejemplo abordable desde la educación geográfica tiene sus bases más consolidadas en la conformación de la noción de *comunidad* en el seno de la población sorda en el mundo, es un ejemplo claro y contundente de cómo se configuran estrategias relacionales y dialógicas que rompen con las dinámicas de marginación y exclusión a las que han sido sometidas las personas con alguna condición sensorial diversa a lo largo de la historia. La población sorda se caracteriza espacialmente por su dispersión, deslocalización y desterritorialización en las formaciones sociales y espaciales, esto implica que el sujeto sordo en edad temprana convive en un mundo ajeno a

él, en un estado permanente de vulnerabilidad, dependiente e interdicto de las decisiones de terceros, con limitaciones en la conformación de un lenguaje que le permita construir un precepto complejo y abstracto del mundo que le rodea.

Esta condición de dispersión o diáspora ha desarrollado recientemente estrategias que permiten la reexistencia como posibilidad estética creativa, y se muestra como potencia creadora que intenta esquivar los ideales de sujeto impuestos por el biopoder, produciendo lenguas, narrativas, identidades, subjetividades e, incluso, nuevas formas de comprensión de lo sensorial y lo perceptual en la experimentación de la corporalidad (Garay, 2013: 105), principalmente a través de la lengua de señas como manifestación decolonial, en respuesta a su prohibición desde finales del siglo XIX.

Comprender las diversas formas como la colectividad sorda se ha visibilizado tanto social como espacialmente, es la muestra de la diversidad de las formaciones sociales recientes, así como de subjetividades emergentes que no son excepciones frente a la normalidad, sino parte indisoluble de la sociedad. Educar desde nuestro primer espacio, ejemplificado en la historicidad del desarrollo de la comunidad sorda, permite poner de manifiesto el control que se ejerce sobre el cuerpo y su impacto en la experiencia socioespacial, la corporalidad del sujeto moderno perfectamente acabado, rigurosamente delimitado, cerrado, visto desde el exterior, sin mezclas, individual. Todo lo que emerge y sale de éste, es decir, los lados donde el cuerpo flanquea los límites, se separa, se niega, se elimina, se cierra, se debilita (Noyola, 2011: 45); para el contexto de estas líneas se considera la lengua manual o lengua de señas como forma de reexistir y de comprender el espacio, así como de codificarlo y apropiarlo, en resistencia a la prohibición y la censura de dicha lengua, aún vigente.

Ampliar el espectro desde la educación geográfica que permita dar cabida a la diversidad sensorial y corporal enriquece y propugna por una modificación de la imagen negativa de la discapacidad, en este caso sensorial-auditiva, hacia miradas más profundas del control del cuerpo, su restricción que influye en la producción social del espacio intrasubjetivo e intersubjetivo. El potencial de la presente propuesta radica en comprender la apropiación del espacio, la conformación de topofilias desde la diversidad, desde otras apuestas, basada en los

sentidos como elementos primarios en la construcción de imagen del espacio habitado, en el que todos indistintamente de la condición conformamos la diversidad.

A manera de cierre

Si bien no podemos hablar de conclusiones, nos encaminamos a enunciar algunas invitaciones que permitan contemplar posibilidades de creación en los procesos de enseñanza y aprendizaje de la comunidad sorda.

Es necesario visualizar la construcción social del espacio como una posibilidad, el ser humano es un ser de relaciones espaciales que construye en su cotidianidad, y el sordo no es ajeno a esta realidad, recorre la ciudad, se encuentra en algunos puntos de ésta, parques, centros comerciales, en lugares donde sabe que va a encontrar a otros sordos con quienes pueda interactuar. En esos recorridos percibe la indiferencia de personas que, por ejemplo, en el transporte público masivo no manejan lengua de señas y piensan que si hablan duro los escuchan o les pueden leer los labios. Esto le permite –como a cada uno de nosotros– construir su realidad mediata, conocer la sociedad en la que vive.

Por ello, precisamos repensar el mismo concepto de *discapacidad excluyente* que se construye partiendo de una lista de chequeo en el caso corporal, con lo que tengo o no. Los pedagogos españoles, entre ellos José Antonio Fernández Bravo en su libro *La sonrisa del conocimiento* (2019) y otras publicaciones sobre educación, han venido planteado la necesidad de hablar de habilidades desconocidas, lo que permitiría sobrepasar el hecho de catalogar a un niño con el rótulo de la discapacidad.

Es claro que la forma como manejamos el concepto de *discapacidad* está mediado no sólo por una categoría clínica sino también laboral, en la lógica de fabricar personas que respondan a las necesidades del mundo capitalista en que vivimos, por ello, en el proceso de aprendizaje se privilegia la acción de que otro aprenda a recibir órdenes, vivimos en una escuela moldeada hace siglos, con estudiantes del siglo XXI y con profesores formados en el siglo XX.

Es imperativa la necesidad de dejar de lado y como único camino, ver al sordo destinado a un proceso de

rehabilitación clínica en la que se busca que se asemeje cada vez más a aquéllos que ostentan la tipología de *normales*, si es que ese término puede llegar a existir en el escenario que describimos.

Llegar a brindarle su lugar al sordo desde la construcción social del espacio en el marco de la educación geográfica pasa por dejar de lado las largas sesiones de memorización de la palabra y la respectiva seña, a formular propuestas que partan de sus recorridos diarios,

potenciando a partir de los demás sentidos, ¿a qué huele Bogotá?, ¿en qué medio de transporte hace el recorrido de su casa al colegio?, ¿qué ve en ese recorrido?, ¿qué lugares reconoce de la ciudad?, ¿por qué los reconoce?, pensando estas cuestiones cartográficamente.

Partiendo de esas preguntas cotidianas, se puede formular un proceso de aprendizaje espacial significativo que le permitan al estudiante sordo cuestionar y valorar la realidad que vive en el día tras día.

Notas

1. Trabajo titulado *La enseñanza de la geografía en el mundo del silencio* (2011).
2. Trabajo titulado *En-señar y aprender el espacio geográfico en la educación inclusiva: sistematización de experiencias didácticas vividas en un aula regular con inclusión de estudiantes sordos de grado sexto en el colegio San Francisco IED* (2017). Estos trabajos se encuentran en la Biblioteca de la Universidad Pedagógica Nacional para su consulta.
3. Pensando idílicamente en que se cuenta con intérprete, porque en algunos colegios deben compartirlo y éste debe repartirse para acompañarlos en algunas clases.
4. Para la fenomenología es de vital importancia la experiencia del ser en su ambiente cotidiano, porque integra las formas de estar en el mundo, y que son percibidas en el espacio.
5. En el caso en el que exista seña para el concepto, de lo contrario, se minimiza a su escritura.
6. Entendido como la meta que debería tener la educación geográfica, permitiendo que se desarrollen aprendizajes duraderos, a partir de la relación del estudiante sordo con su cotidianidad, privilegiando los desplazamientos en la ciudad, sus lugares de existencia en ésta, sobrepasando la mera memorización de la palabra y la seña, para generar propuestas didácticas que le permitan comprender y cuestionar la realidad que vive a diario, en un país con ciudades que suelen ser excluyentes.

Referencias bibliográficas

1. DEL ÁGUILA, Luis, 2007, *El concepto de discapacidad y su importancia filosófica: investigación sobre un aspecto fundamental de la condición humana*, tesis de pregrado, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima (Perú), tomado de: <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/443/DEL_AGUILA_UMERES_LUIS_CONCEPTO_DISCAPACIDAD.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
2. DELGADO, Ovidio, 2003, *Debates sobre el espacio en la geografía contemporánea*, Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.
3. FERNÁNDEZ, José, 2019, *La sonrisa del conocimiento*, Madrid, CCS.
4. GALEANO, Eduardo, 2010, *Patatas arriba: la escuela del mundo al revés*, México, Siglo XXI.
5. GARAY, Diana, 2013, “Narrativa corporal de sujetos sordos en resistencia al biopoder”, en: *Revista Aletheia*, Vol. 5, No. 1, enero-junio, pp. 90-113, tomado de: <<http://aletheia.cinde.org.co/index.php/ALETHEIA/article/viewFile/90/88>>.
6. LEFBVRE, Henri, 2013, *La producción del espacio*, Madrid, Capitán Swing.
7. NOYOLA, Gabriela, 2011, *Geografías del cuerpo: por una pedagogía de la experiencia*, México, Universidad Pedagógica Nacional.
8. PIAGET, Jean, 1980, *La toma de conciencia*, Madrid, Morata.
9. TUAN, Yi-Fu, 1976, “Humanistic Geography”, en: *Geography Humanistic Annals of the Association of American Geographers*, No. 2, junio, pp. 266-276.



Reseñas

Resumos

Reviews

Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina (reseña del libro)

DOI: 10.30578/nomadas.n52a16

Estudos críticos da deficiência: uma polifonia desde a América Latina

Critical Disability Studies: A Polyphony from Latin America

Sonia Marsela Rojas Campos

Profesora e investigadora de la Universidad Central, Bogotá (Colombia). Integrante del Grupo de Trabajo sobre Estudios Críticos en Discapacidad de Clacso. Candidata a Doctora en Ciencias Sociales y Magíster en Antropología Visual. E-mail: srojasc1@ucentral.edu.co

COORDINADORES: Alexander Yarza de los Ríos, Laura Mercedes Sosa, Berenice Pérez Ramírez

EDITORIAL: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (Clacso)

CIUDAD: Buenos Aires

AÑO: 2019

NÚMERO DE PÁGINAS: 256



El modelo social de la discapacidad, el de vida independiente y el de la diversidad funcional abrieron, desde mediados del siglo pasado, discusiones importantes que dieron origen a preguntas centradas en las personas en situación de discapacidad y su relación con la sociedad más allá de su enfermedad; desde estos modelos, los contextos sociales que permitían o no condiciones de vida más independientes y dignas para ellas y sus familias tenían un lugar central. Sin embargo, estos modelos tampoco fueron suficientes para explicar y dar cuenta de la complejidad con la cual la discapacidad se desarrollaba en países como los latinoamericanos, donde la diferencia se presenta como una de sus más potentes características, pero que también están atravesados por la pobreza, la desigualdad social y un alto dominio colonial sobre su producción de conocimiento.

En el marco de las convocatorias de Clacso, desde el 2016 se constituyó el Grupo de Trabajo Estudios Críticos en Discapacidad que reunió en un mismo

espacio a muchas voces latinoamericanas. Desde diferentes áreas de las ciencias sociales, de la medicina crítica, de las fisioterapias, y de otras disciplinas del conocimiento, estas miradas venían proponiendo nuevas reflexiones y debates en este campo.

Justamente, *Estudios críticos en discapacidad: una mirada polifónica desde América Latina* es un importante libro que recupera parte de esas nuevas miradas y discusiones que se hacen desde la región. Así, el primer apartado, “Fundamentos epistémicos diversos”, que está compuesto por cuatro capítulos, nos acerca a los conceptos y construcciones teóricas que, si bien han sido trabajados para otros temas sociales, requieren reelaborarse y resignificarse para la discapacidad. En este primer apartado se construyen algunas bases para desestabilizar los discursos hegemónicos de comprensión de la discapacidad.

El primer capítulo nos desacomoda al preguntarnos qué significa e implica la ideología de la normalidad como discurso base para la definición de un “sujeto otro”, que se construye a partir de marcas y distinciones corporales en torno a lo que se supone es productivo, aceptado y legítimo. Alexander, Alfonsina, Carolina, María Eugenia y María Noel nos dan las coordenadas para entender cómo la ideología de la discapacidad se constituye en un discurso hegemónico que va tomando forma en marcos teóricos, políticas públicas y en la producción de ciertos sujetos de discapacidad. Por ello, los/as autores/as nos invitan a ser creativos y a revisar la producción de conocimiento desde el Sur global para deconstruir “verdades hegemónicas” que potencien nuestras propias reflexiones y prácticas.

Los tres capítulos que siguen nos permiten ver las formas como opera y se concreta la ideología de la normalidad. En primer lugar, Dora Inés, Aleida y Ana Yinet alertan sobre el carácter colonial de las teorías y las formas de hacer investigación sobre discapacidad sustentadas en la noción de *objetividad* que otorga a unos cuantos el derecho de hablar sobre y por los otros: clasificándolos, describiéndolos y nombrándolos. Para ello, esa lógica colonial se vale de metodologías que obligan al distanciamiento entre quienes producen el conocimiento y, sobre todo, a la objetualización de los sujetos, de sus vidas y sus experiencias. En el tercer capítulo, a partir de un cui-

dadoso trabajo de historización, que abarca desde la constitución de la nación, pasando por las dictaduras hasta los Estados neoliberales, Paula Danel va haciendo evidente cómo los conceptos de *nación*, *raza* y *perfectibilidad*, pilares en la construcción de identidad de los argentinos, se constituyeron en los marcos teóricos e ideológicos que sustentaron las políticas públicas sobre discapacidad en Argentina. Cerrando este apartado, Sonia Marsela devela cómo a través del lenguaje y la injerencia en los cuerpos, esos discursos y esas normativas producen un sujeto de la discapacidad al que se le recalca su condición de anormalidad, deficiencia e inutilidad, hasta llevarlo a una “línea de no ser” (Fanon) que lo invisibiliza en la sociedad.

A pesar de este panorama poco alentador, las autoras de estos tres capítulos presentan discusiones muy estimulantes que permiten erosionar esas comprensiones de la discapacidad que buscan homogenizarla a partir de etiquetas biologicistas y capacitistas. Las tres autoras, desde la propuesta pedagógica de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional, desde el estudio de las políticas públicas en Argentina y desde la reflexión sobre los efectos coloniales en la construcción subjetiva, animan a debatir los modos de producción hegemónica así como a generar desobediencias epistémicas, ejercicio que cada una de ellas realiza en sus textos e investigaciones.

El segundo apartado, “Perspectivas analíticas plurales”, da continuidad a las reflexiones epistémicas, ahora en una importante variedad de “ejes, tópicos y temáticas, que nos permiten desplazarnos por una multiplicidad de campos, disciplinas y saberes” (13). Un primer bloque abarca instituciones con larga tradición en las sociedades modernas: la educación básica, la Universidad y la prisión. Así, Laura, Araí, Andrea, Hugo y Mora nos presentan las tensiones entre las construcciones discursivas y las prácticas sociales que sobre los cuerpos con discapacidad se decantan en la educación básica. En este marco la *inclusión* y la *integración*, conceptos muy familiares, agencian nuevas clasificaciones y normalizaciones que configuran sujetos inseguros y sumisos, aunque también nos permiten ver la diversidad y diferencia en la escuela, lo que hace posible descubrir experiencias resistentes a esas imposiciones conceptuales y prácticas, cuerpos que se niegan a las clasificaciones. Por ello, nos exhortan a crear nuevas categorías.

El trabajo de investigación de Andrea, María Esther, Andrea y Verónica deja ver el gran escollo entre el paso de la educación básica hacia la universitaria. Las autoras evidencian políticas y acciones homogeneizantes que afianzan la discriminación y la segregación en la educación superior. Al final, sin embargo, nos presentan algunas experiencias que en la Universidad de Quilmes se llevan acabo y que pueden hacer la diferencia entre transformar la vida de las personas con discapacidad o mantenerlas dentro de la etiqueta de vulnerables y dependientes. Finalmente, en este bloque, Berenice nos propone el *despojo de humanidad* como categoría que desde el Estado neoliberal se agencia para etiquetar a quienes se consideran desechables, ya sea por su “déficit” o por su contravención a la ley. Desde allí repara en los vínculos entre clase social, raza y discapacidad que se cruzan en la prisión y que le permiten preguntarse por la existencia de una “acumulación” de ese despojo. Las tres investigaciones fragmentan las instituciones y sus verdades, que mantienen discursos y prácticas perpetuadoras de discriminaciones y segregaciones.

En un segundo bloque encontramos dos investigaciones que centran su atención en lo relacional, es decir, entre las personas con discapacidad y sus contextos más inmediatos. Por ello, en el octavo capítulo, Beatriz pone en tensión el concepto de *cuidado* como mecanismo de opresión, cuando está ligado a procesos de institucionalización y, por lo tanto, a prácticas medicalizantes y que intervienen el cuerpo, y un concepto que desde la ética del cuidado otorga un nuevo valor social a este último. Así, analiza las afectaciones que se dan entre los cuerpos (con y sin discapacidad) en la labor de cuidado, de esta manera resignifica conceptos como *autonomía e independencia*, y propone más bien ensamblajes, filtraciones y coextensiones entre los cuerpos que participan en el cuidado.

El noveno capítulo pone el foco en los padres y madres que tienen niños/as con discapacidad, y todos los ajustes emocionales que deben llevar a cabo una vez conocen la noticia. De manera muy sugerente, Nora Aneth nos hace evidente cómo las reacciones iniciales en los progenitores están permeadas por una “ideología de la normalidad” en la cual afloran discursos de perfectibilidad, productividad y lo que se considera normal para estar en una sociedad. También, en ese camino de comprender la nueva situación, queda en evidencia el discurso médico como ideología que homogeniza

el mundo y se impone frente a otras prácticas, experiencias y sensaciones que apelan más a la particularidad de los sujetos y sus familias.

Finalmente, adentrándose de lleno en lo social, el décimo capítulo nos presenta una experiencia potenciadora de las diferencias que instala otras dinámicas de relación con las personas en situación de discapacidad, a su vez que cuestiona y propone otros conceptos y otras comprensiones sobre ellas. El texto parte del reconocimiento de la condición de sujetos políticos y participativos de las personas con discapacidad. En ese marco, el eje de este artículo es la comunicación, pero se trata de aquella que se construye para el empoderamiento de los invisibilizados. De esta manera, Laura nos da cuenta detallada de varios proyectos de emisoras comunitarias que desde las apuestas de la educación popular promueven la expresión democrática y política de las personas con discapacidad, construyendo vínculos entre jóvenes y adultos para manifestar no sólo sus sentires y saberes sobre la discapacidad, sino sobre la sociedad en general. Estas experiencias nacen en el seno de instituciones que se instauran en representaciones sociales hegemónicas y, sin embargo, dentro de éstas emerge disruptivamente una propuesta para dar voz, para empoderar y para generar el accionar colectivo.

Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América latina apenas nos provoca de un camino que se abre en las ciencias sociales críticas pero que espera permear otras disciplinas y a otras comunidades de producción de conocimiento. Son estudios críticos porque se interpelan y ponen en cuestión no sólo conceptos que han marcado las teorías sobre la discapacidad, sino porque ponen igualmente en cuestión el lugar desde donde se producen dichos conocimientos. Mirada polifónica porque las contribuciones que se hacen vienen tanto de disciplinas como de países diferentes pero también porque proponen temas y preguntas novedosas para seguir abriendo los marcos de comprensión de la discapacidad desde nuestros lugares encarnados.

El libro es como lo dicen sus coordinadores/as “una primera invitación al diálogo, al encuentro y al intercambio” (12) en la que se ponen en conversación los conocimientos académicos, activistas, organizativos, populares; de la región y de los que llegan y han llegado

de otras partes del mundo; de los que se producen en la ciudad, en el campo, en las montañas o en los sitios sagrados; los que se configuran desde los sujetos indígenas, negros, mujeres, hombres, *trans*, y todas las formas de intersección que podamos imaginar, con el propósito de ir “tejiendo una perspectiva nuestroamericana. Al mismo tiempo, que nos acerque para escucharnos,

dialogar y arriesgarnos a interrogar ¿qué hay más allá de lo crítico? ¿Qué preguntas faltan por hacer? ¿Hacia dónde movernos para interrogar, sin esperar respuestas dadas?” (12). Es sin duda una seductora invitación que no se agota con este libro sino que con seguridad espera avanzar hacia otras formas de pensar y producir en conjunto.

Revista **70** de Estudios Sociales

Bogotá - ColombiaFacultad de Ciencias Sociales, Universidad de los AndesOctubre-diciembre 2019

<http://res.uniandes.edu.co>ISSN 0123-885X · eISSN 1900-5180



Temas Varios

Dossier
Anders Fjeld
Laura Quintana
Matías Leandro Saidel
María Inés Fernández Álvarez
Nasheli Rangel Loera
Cristina Vega Solís

Debate
Entrevista
Pierre Dardot
Christian Laval

Documentos
Jacques Rancière

Otras Voces
María José Magliano
Menara Lube Guizardi
Herminia González Torralbo
Raquel Martínez Chicón
Estefanía Muriedas Díez



Universidad de
los Andes
Colombia

Dirección: Cra 1a No 18A-12, Ed. Franco, of. GB-417
Teléfono: (571) 339 49 49 ext. 4819
Correo electrónico: res@uniandes.edu.co

Suscripciones | Librería Universidad de los Andes | Cra 1ª No 19-27 Ed. AU 106 | Bogotá, Colombia
Tels. (571) 339 49 49 ext. 2071 – 2099 | libreria@uniandes.edu.co

Tramas de sociedad: miradas contemporáneas

(reseña del libro)

DOI: 10.30578/nomadas.n52a17

*Tramas da sociedade:
olhares contemporâneos*

*Weaves of Society:
Contemporary Views*

Laura Cecilia Cala Matiz

Coordinadora de trabajos de grado, Facultad de Comunicación y Lenguaje, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá (Colombia). Magíster en Investigación de Problemas Sociales Contemporáneos de la Universidad Central y Comunicadora Social. E-mail: lcala@javeriana.edu.co

EDITORES: Manuel Roberto Escobar Cajamarca y Nina Alejandra Cabra Ayala

EDITORIAL: Ediciones Universidad Central

CIUDAD: Bogotá

AÑO: 2019

NÚMERO DE PÁGINAS: 185



Nina Alejandra Cabra y Manuel Roberto Escobar, editores del texto *Tramas de sociedad: miradas contemporáneas*, nos hacen una invitación atrevida al iniciar la lectura de esta publicación de la Facultad de Ciencias Sociales, Humanidades y Arte de la Universidad Central (UC). Atrevida porque no es usual que un texto académico proponga un recorrido favorecido por la magia, a través del cual se construya una trama celeste, una serie de complejos pasadizos, movimientos y casualidades que constituyen lo que podríamos llamar una “tecnología del tránsito, del pasaje” (11). Como lectora cómplice, abordé *Tramas de sociedad* con este espíritu mágico en un intento por comprender los dos sentidos que los autores proponen para la trama: como un tejido, un hilado que poco a poco toma forma, y como la serie de sucesos que van componiendo una historia. Dado que no me fue dado el don y la habilidad del tejido con las manos, recurrí a la imaginación, elemento fundamental, pero a veces olvidado del conocimiento, para construir esta narrativa contemporánea.

En lo formal, *Tramas de sociedad* presenta una colección de siete textos resultado de investigaciones realizadas por profesores de la Facultad de Ciencias Sociales, Humanidades y Arte de la UC, que en una primera mirada aparecen

como un agregado de temáticas, abordajes disciplina-rios y propuestas metodológicas diversas que podrían hacer pensar en el entramado sugerido más como una suerte de azar o una tarea forzada, sin embargo, la lectura nos va entregando los hilos y las puntadas necesarias. Las miradas conectan cuerpos, afectos y sensibilidades, construyen territorios y cuestionan prácticas que facilitan recorridos comprensivos de nuestras sociedades y culturas.

En el primer texto, Jorge Palomino nos ubica en el espacio abierto del ciberespacio y retoma la pregunta, ya con cierta tradición, sobre la relación entre tecnología y sociedad, pero vira la mirada hacia al interior, a una relación si se quiere íntima con la tecnología desde el *sentiré*. Se trata de un concepto que explora las formas en las cuales la sensación y el sentido (como acontecimiento) se articulan a través de dispositivos que conectan emociones y sentimientos, para construir una estructura disipativa, lejana al equilibrio y cercana de la potencia creadora. Esta relación es atravesada, o mejor, atraviesa el cuerpo, las sensibilidades y las estéticas. Palomino plantea una relación potente entre tecnología y sociedad, de gran pertinencia en estos momentos cuando a cuenta de la pandemia, reconocemos en las plataformas digitales y virtuales el centro de la vida productiva y sobre todo social.

El cuerpo sigue presente en el segundo texto, lo que nos permite recuperar una relación con la primera tecnología de la información y la comunicación: la escritura. Es posible pensar que, en la incorporación automática de la escritura como actividad social, académica y profesional, que además se inserta en procesos de enseñanza-aprendizaje regularizados y disciplinarios, se olvide ese origen expresivo y creativo de la escritura, y que este proceso sólo se dé a través de un cuerpo que escribe. Es así como en su artículo, Liliana Moreno Muñoz recupera y sistematiza la experiencia de investigación-creación realizada dentro del programa de Creación Literaria de la Universidad Central. Este proyecto parte de entender el soporte de la escritura como cuerpo integrado a la obra, para generar desde la experiencia y la experimentación, la producción de textos tanto individuales como colectivos y su socialización en espacios universitarios.

Otra mirada desde o hacia el cuerpo nos la propone María Clara Salive en su artículo sobre el vestido. Se

trata de un análisis de las prácticas de vestuario en Bogotá entre 1920 y 1940, en el cual nos plantea pensar el cuerpo (vestido) como discurso, escenario de producción de representaciones y narrativas, que hacen evidentes los valores estéticos y de clase en un contexto y un tiempo determinado. Si bien el análisis realizado se ubica en un tiempo pasado, la metodología y miradas al fenómeno se mantienen actuales. ¿Qué nos dice el cuerpo que se viste hoy?

El cuarto texto del libro, de autoría de Nina Cabra, nos cambia de escenario, para centrarnos en el aula y las prácticas que suceden dentro de ésta. Construido también sobre la sistematización de la experiencia pedagógica, conecta con los artículos anteriores en la reflexión sobre el lugar de la emoción y las sensaciones, en este caso, en los procesos de aprendizaje. A partir de la reconstrucción del desarrollo de uno de los seminarios teóricos de la Maestría en Investigación en Problemas Sociales Contemporáneos, se presenta la sospecha como práctica pedagógica que busca formar investigadores críticos, desde el desconcierto, el cuestionamiento de las verdades morales y el reconocimiento de las conexiones de la vida y los afectos con la teoría. Dado que son pocas las reflexiones que se encuentran sobre las prácticas pedagógicas en la educación superior, este texto abre una puerta para un cuestionamiento sobre cómo la universidad se ocupa de la formación de posgraduados especialmente en las ciencias sociales, en pro de la transformación de los individuos y las colectividades.

En este punto el libro da un giro, ya que los siguientes artículos se salen de los entornos académicos, para conectarnos con fenómenos sociales, con propuestas metodológicas definidas. En el primero de estos textos, Johan Andrés Avendaño, César Ignacio Báez y Patricia Sánchez proponen, desde una visión geohistórica, un recorrido por las representaciones socioterritoriales que se construyen sobre los eventos de inundación en las áreas urbanas de la cuenca del río Tunjuelito en Bogotá. El estudio, que abarca la revisión de las inundaciones ocurridas entre 1985 y el 2015 en dos barrios de la cuenca hídrica, permite ver cómo más allá de sucesos o catástrofes naturales responden también a construcciones socioambientales, que pueden incrementar los riesgos para las poblaciones. A través de los relatos, las vivencias y la construcción de memoria, los habitantes de estas zonas generan *toporrepresentaciones*, que

explican las inundaciones, sus causas y las formas de enfrentarlas constituyendo prácticas y formas de habitar el territorio. La revisión clara y metódica de estos procesos da importantes pistas para comprender un fenómeno complejo y recurrente.

Por su parte, Sandra Liliana Osses y Carlos Eduardo Valderrama actualizan en la investigación “Producción de sentidos comunitarios: hacia la construcción de una red colaborativa”, la revisión y reflexión sobre la radio comunitaria. Si bien los tiempos de los medios globales expansivos y la explosión de las audiencias parecerían agotar el modelo de los medios alternativos y locales, lo cierto es que, en nuestros contextos, aparecen revitalizados como opciones de construcción de nuevas ciudadanías. En el artículo, se presentan los resultados de la revisión de siete emisoras de radio comunitaria en Bogotá y Cundinamarca, en búsqueda de los sentidos de lo común, la generación social de conocimiento a través de la constitución de redes y la formulación de un modelo para estudios de recepción. A través de una metodología participativa se reconocen las experiencias y la generación de saberes en el ecosistema mediático actual, con lo cual se encuentra que el sentido de lo comunitario se expresa en las prácticas, en tres aspectos: la relación con la comunidad, la construcción del territorio y el carácter diferenciador del medio.

Cierra el libro el artículo de Manuel Roberto Escobar Cajamarca, “Huella racial y masculinidad: negros combatientes en el conflicto armado de Colombia”. Es un estudio que hace parte de una pregunta mayor por la construcción de masculinidades hegemónicas en el contexto del largo conflicto armado del país. Subjetividades que, al mismo tiempo, configuran y constituyen el

singular modo en que hemos vivido en guerra. En particular, se aborda la racialización de los soldados negros en el Ejército Nacional, que determina la dificultad para su ascenso en la jerarquía castrense. La intersección entre género, raza y clase social marca una identidad masculina bélica y guerrerrista, que es también patriarcal, heteronormada y en clave de blanquitud.

Si bien la lectura individual de cada texto responderá a los intereses particulares del lector, la apuesta por un recorrido como trama permite rastrear al menos tres hilos: el primero, el de los cuerpos, afectos y sensibilidades; el segundo, el de las prácticas pedagógicas e investigativas que se proponen desde la educación superior, y, el tercero, la construcción de territorios espaciales, pero sobre todo simbólicos donde se vive socialmente.

Cuerpo-afecto, cuerpo-sentiré, cuerpo-libro, cuerpo que escribe, cuerpo-vestido, cuerpo-discurso, cuerpo que aprende, cuerpo que enseña, cuerpo que habita, cuerpo-hablante, cuerpo-oyente, cuerpo-raza, cuerpo-combatiente. Estudiantes y profesores que aprenden y enseñan, desde los afectos, las emociones, los espacios, la tecnología, el diálogo de saberes, la sospecha. Aulas, campus, ciudades, ciberespacio. Territorios que coexisten aunque no se toquen, territorios virtuales, territorios demarcados, territorios racializados.

En conclusión, estos siete textos a manera de trama argumentativa nos cuentan una historia: la de la investigación dentro de las universidades, en especial de las facultades de ciencias sociales, humanidades y artes, que proponen rupturas disciplinares y apuestan por miradas creativas y críticas, siempre urgentes.

REQUERIMIENTOS PARA LA PARTICIPACIÓN EN NÓMADAS

PARÁMETROS GENERALES PARA PUBLICAR

- Los interesados en participar de la sección monográfica de cada número, cuyo tema es publicado en la página web de la revista y anunciado por convocatoria pública, deben remitir a la revista un resumen, máximo de una página, en el que identifiquen claramente:
 - La investigación en la cual se origina su artículo.
 - El problema a abordar, la perspectiva y los aportes del texto al campo de conocimiento en el que se inscribe.
 - Una breve descripción de la metodología utilizada en la investigación que conduce al artículo (fuentes, métodos de recolección de información, tipo de análisis y sistematización, etc.)
 - Entidad que financia la investigación y entidad que la ejecuta. Aclarar si está en curso o terminada (fechas de inicio y finalización).
 - Formación académica del autor y su vinculación laboral actual, en nota a pie de página.
- El comité editor del número comunicará si el resumen es aceptado para que así, el proponente proceda a elaborar el texto.
- Los interesados en participar de las demás secciones de la revista (Procesos de Creación, Nuevos Nómadas, Reflexiones desde la Universidad y Reseñas) deben cumplir los mismos requisitos anteriormente señalados, sólo que las temáticas no tienen que estar necesariamente relacionadas con el tema monográfico de cada edición.
- Los interesados en participar en la sección monográfica pueden consultar la Convocatoria del Tema Monográfico, que abrimos semestralmente.
- Los interesados en participar en las demás secciones de la revista (Procesos de Creación, Nuevos Nómadas, Reflexiones desde la Universidad y Reseñas) pueden consultar la Convocatoria Permanente.

PROCESO DE EVALUACIÓN

- La recepción de los artículos no implica necesariamente su publicación, pues todos deben seguir un riguroso proceso de evaluación.
- Los artículos son evaluados inicialmente por el comité editor y, luego, por dos pares académicos. Si los dos conceptos emitidos por los pares resultan opuestos, un tercer evaluador dirime la cuestión.
- Los pares académicos se seleccionan de acuerdo con su formación, experiencia y trayectoria académica en el tema.
- La revista cuenta con un formato que permite a los pares evaluar criterios como redacción, claridad argumentativa, manejo del tema, relevancia e innovación, uso efectivo de fuentes, calidad de las conclusiones, entre otros.
- El proceso de evaluación es doble ciego, es decir, anónimo en ambas direcciones, para garantizar la objetividad de los conceptos.
- Los pares deben mantener la confidencialidad en la evaluación de un texto, no deben divulgar su contenido ni tener conflicto de intereses con los temas a evaluar.
- Estos expertos tienen la responsabilidad de sugerir la aceptación, rechazo o aprobación con modificaciones del artículo evaluado.
- El equipo editor notifica a los autores los motivos de su decisión y envía los dictámenes emitidos en cada caso.
- Cuando los árbitros sugieren modificaciones, los autores se deben comprometer a entregar la nueva versión en un plazo no mayor a dos semanas (15 días), luego de recibidas las observaciones.

REQUERIMIENTOS FORMALES PARA LA ENTREGA DE ARTÍCULOS

- Extensión máxima de 9.000 palabras para el tema monográfico y de 6.000 para las demás secciones, incluidos resumen, citas, notas y bibliografía.
- Márgenes de 2,5 cm por los cuatro lados.
- Hoja tamaño carta.
- Texto escrito en letra Times New Roman de 12 puntos.
- Texto a doble espacio.

Encabezado:

- Título con un máximo de diez palabras
- Nombre del autor con su respectiva referencia biográfica de máximo tres líneas en nota a pie de página (disciplina académica, títulos universitarios,

trabajo actual e institución a la que se encuentra vinculado, ciudad, país y correo electrónico).

- Resumen analítico (debe contener objetivo del artículo, alcance y conclusiones) en seis líneas de extensión como máximo.
- Seis (6) palabras clave que servirán como descriptores del artículo.
- Breve reseña –máximo tres líneas– de la investigación en la cual se origina el escrito, en nota a pie de página. La nota debe especificar el nombre de la investigación, si está en curso o concluida, el objetivo, las fechas en que inició y terminó, la entidad que la financia y la que la ejecuta.

Notas, citación bibliográfica y bibliografía:

- Las notas son de carácter explicativo. Éstas deben desarrollarse al final del texto e identificarse con un número consecutivo.
- La citación bibliográfica debe hacerse dentro del texto, utilizando paréntesis para relacionar el autor o autores, el año de publicación y la página o páginas, así: (Freire, 1970: 123-130). El libro de donde procede dicha citación debe relacionarse en la bibliografía.
- Todos los libros que se relacionen en la bibliografía deben estar citados en el cuerpo del artículo, de lo contrario no deben incluirse.
- La bibliografía debe elaborarse en orden alfabético siguiendo los modelos aquí descritos:

Texto a referenciar	Ejemplos y clarificaciones
Libros	SERRANO, José Fernando, 2004, <i>Menos querer más de la vida</i> , 1ª ed., Bogotá, Universidad Central-DIUC/Siglo del Hombre, pp. 123-126.
Libros con 2 o más autores	CARDONA, Javier; Juan José Muñoz y Gerardo Restrepo, 1997, <i>Hacia un mundo más humano</i> , México, Trillas, p. 230. Si son más de tres autores, se menciona el primero y se añade la expresión “y otros”. Evítese citar “autores varios” o su sigla “AA.VV”.
Capítulos de libros	HERRERA, Gabriel, “La izquierda en la mirada zapatista”, en: Mónica Zuleta y Miguel Ángel Urrego (eds.), <i>Izquierdas: definiciones, movimientos y proyectos en Colombia y América Latina</i> .
Cuando el autor es una Institución	MINISTERIO de Educación Nacional, 1995, <i>La Identidad juvenil</i> , Bogotá, p. 75.
Cuando se desconoce al autor	En estos casos se referencia al autor corporativo o en su defecto, el título: <i>El Lazarillo de Tormes</i> , Barcelona, Bruguera, 1974, p. 213.
Artículos en revistas	CASTRO-GÓMEZ, Santiago, 2007, “¿Disciplinar o poblar? La intelectualidad colombiana frente a la biopolítica (1904-1934)”, en: <i>Nómadas</i> , No. 26, Universidad Central-Iesco, 2007, pp. 44-55.
Documento tomado de Internet	Libro: LEÓN, O.; S. Burch y E. Tamayo, 2001, <i>Movimientos sociales en la red</i> , Quito, Agencia Latinoamericana de Información, tomado de < http://alainet.org/publica/msred >. Capítulo de libro: HOPENHAYN, Martín, 2001, “¿Integrarse o subordinarse? Nuevas cruces entre política y cultura”, en: Daniel Mato (comp.), <i>Estudios latinoamericanos sobre cultura y transformaciones sociales en tiempos de globalización</i> , Buenos Aires, CLACSO, tomado de < http://www.globalcult.org.ve/pub/Clacso1/hopenhayn.pdf >. Artículo de revista: SERJE, Margarita, 2003, “ONGS, indios y petróleo: el caso U'wa a través de los mapas del territorio en disputa”, en: <i>Bulletin de l'Institut Français d'Études Andines</i> , No. 32, tomado de < http://www.ifeanet.org/publicaciones/boletines/32(1)/101.pdf >, pp. 101-131. Otros documentos: KISILEVSKY, G., 2005, “La sociedad civil en la era digital: organizaciones comunitarias y redes sociales sustentadas por TIC en Argentina”, documento de trabajo No. 41, Buenos Aires, Universidad de Buenos Aires-Instituto Gino Germani, tomado de < http://www.iigg.fsoc.uba.ar/Publicaciones/DT/DT41.pdf >.

El artículo se debe remitir vía e-mail en documento adjunto de Word al correo electrónico nomadas@ucentral.edu.co. Sin el cumplimiento de estos requerimientos no se aceptará el texto.

TEMA MONOGRÁFICO DEL PRÓXIMO NÚMERO (53):

¿De qué verdad somos capaces? Saberes plurales, justicia epistémica y conflictos armados

REQUIREMENTS FOR PARTICIPATION IN NÓMADAS

GENERAL PARAMETERS TO PUBLISH AN ARTICLE

- Those interested in participating in the *monographic section* of each journal issue, the subject of which is posted on the journal website and through a public post, must submit a synopsis to the journal, a maximum of one page, clearly stating the following:
 - The research from which the article originates
 - The issue that is addressed, the perspective and the contributions to the field of knowledge which it belongs to
 - A brief description of the methodology used in the foundational research of the article (sources, data collection methods, type of analysis and systematization, etc.)
 - The organization that finances the research and the institution that develops it. Explain whether the research is ongoing or has been completed (start date and end date)
 - In a footnote, state the academic background of the author and current employment
- The journal editorial committee of the issue will communicate if the synopsis is accepted, at which the applicant can proceed to develop the document.
- Those interested in participating in other sections of the journal (*Creation Processes, Nuevos Nómadas, Reflections from University and Reviews*) must comply with the requirements previously mentioned, but the themes do not necessarily have to be related to the monographic theme of each issue
- Those interested in participating in the *monographic section* can view the Monographic Theme announcement that is available each semester.
- Those interested in participating in the other areas of the journal (*Creation Processes, Nuevos Nómadas, Reflections from University and Reviews*) can view the Permanent Posting section.

ASSESSMENT PROCESS

- The receipt of articles does not necessarily guarantee they will be published, as every document must go through a rigorous evaluation process.
- Articles are initially evaluated by the Editorial Committee and this is followed by a review of two academic peers. If the comments provided by the Editorial Committee and the academic peers are in opposition, a third evaluator will rule on the decision.
- The selected Academic Peers are based on their academic background, experience and academic trajectory regarding the subject.
- The journal has guidelines for the academic peers to evaluate the articles based on the following criteria: composition, clear argumentation, knowledge of the topic, relevance and innovation, effective use of sources, and quality of conclusions, among others.
- The evaluation process is double blind; that is, it is anonymous for both the applicant and the evaluator in order to guarantee assessment objectivity.
- The academic peers must maintain confidentiality regarding the evaluation of documents. They must not disclose their content nor have a conflict of interest with the themes evaluated.
- The Editorial Committee and the academic peers have the responsibility of recommending the acceptance, rejection or approval of articles, with corresponding modifications.
- The Editorial Team is responsible for notifying the author(s) the reasons of their decision and will disclose their comments.
- When the evaluators request modifications to the article, the author(s) must be committed to submit the revised version within a period of no more than two weeks (15 days) after receiving the corresponding observations.

FORMAL REQUIREMENTS TO SUBMIT ARTICLES

- Maximum length of 9,000 words for *monographic topics* and 6,000 for *other sections*, including abstracts, citations, notes and bibliography.
- Margins of 2.5 cm on all sides.
- Letter size.
- 12 pt. Times New Roman font.
- Double-spaced text.

Header:

- Title with a maximum of ten words
- Author's name along with biographical information of a maximum of three lines in a footnote (academic discipline, university degrees, current employment, city, country and e-mail).
- Analytical summary of up to six lines (must contain the article's objective, scope and conclusions)
- Six (6) keywords that will serve as descriptors of the article.
- Brief review of the article's foundational research (a maximum of three lines) in a footnote. The footnote must contain the title of the research; whether it is ongoing or completed; the objective; dates on which it started and completed; the financing organization and the institution one that develops the research.

Notes, Bibliographic Citations and Bibliography:

- Any included notes should be explanatory. These should appear at the end of the document and have consecutive numbers.
- Bibliographic citations should be made within the text, using parentheses to cite the author(s), the year of publication and the page(s), e.g: (Freire, 1970: 123-130). The cited book must be listed in the bibliography.
- All the books listed in the bibliography must be cited in the body of the article; otherwise they should not be included.
- The bibliography must be in alphabetical order and in the following style:

Citations and References	Samples and Clarifications
Books	SERRANO, José Fernando, 2004, <i>Menos querer más de la vida</i> , 1ª ed., Bogotá, Universidad Central-DIUC/Siglo del Hombre, pp. 123-126.
Books of 2 or More Authors	CARDONA, Javier; Juan José Muñoz y Gerardo Restrepo, 1997, <i>Hacia un mundo más humano</i> , México, Trillas, p. 230. If it is written by more than three authors, the first author is mentioned followed by "et al." Avoid mentioning "several authors" or its acronym "AA.VV".
Book Chapters	HERRERA, Gabriel, "La izquierda en la mirada zapatista", en: Mónica Zuleta y Miguel Ángel Urrego (eds.), <i>Izquierdas: definiciones, movimientos y proyectos en Colombia y América Latina</i> .
When the Author is an Institution	MINISTERIO de Educación Nacional, 1995, <i>La Identidad juvenil</i> , Bogotá, p. 75.
When the Author is Unknown	In such cases, the corporate author is referenced or, in its absence, the title of the work is cited: <i>El Lazarillo de Tormes</i> , Barcelona, Bruguera, 1974, p. 213.
Articles in Journals	CASTRO-GÓMEZ, Santiago, 2007, "¿Disciplinar o poblar? La intelectualidad colombiana frente a la biopolítica (1904-1934)", en: <i>Nómadas</i> , No. 26, Universidad Central-Iesco, 2007, pp. 44-55.
Document from Internet	Book: LEÓN, O.; S. Burch y E. Tamayo, 2001, <i>Movimientos sociales en la red</i> , Quito, Agencia Latinoamericana de Información, tomado de <http://alainet.org/publica/msred>. Chapter of the Book: HOPENHAYN, Martín, 2001, "¿Integrarse o subordinarse? Nuevas cruces entre política y cultura", en: Daniel Mato (comp.), <i>Estudios latinoamericanos sobre cultura y transformaciones sociales en tiempos de globalización</i> , Buenos Aires, CLACSO, tomado de <http://www.globalcult.org.ve/pub/Clacso1/hopenhayn.pdf>. Journal article: SERJE, Margarita, 2003, "ONGS, indios y petróleo: el caso U'wa a través de los mapas del territorio en disputa", en: <i>Bulletin de l'Institut Français d'Études Andines</i> , No. 32, tomado de <http://www.ifeanet.org/publicaciones/boletines/32(1)/101.pdf>, pp. 101-131. Other Documents: KISILEVSKY, G., 2005, "La sociedad civil en la era digital: organizaciones comunitarias y redes sociales sustentadas por TIC en Argentina", documento de trabajo No. 41, Buenos Aires, Universidad de Buenos Aires-Instituto Gino Germani, tomado de <http://www.iigg.fsoc.uba.ar/Publicaciones/DT/DT41.pdf>.

The article must be sent via e-mail as an attached Word document to the following e-mail: nomadas@ucentral.edu.co. Without complying with these requirements, the article will not be accepted.

MONOGRAPHIC THEME FOR THE NEXT EDITION (53): What Truth are we Capable of? Plural Knowledges, Epistemic Justice, and Armed Conflicts

