

Universidad Andina Simón Bolívar  
Sede Ecuador

Maestría de Investigación en  
Estudios de la Cultura

Mención Género y Cultura

**¿Qué cuerpo somos?**  
**Narrativas *otras* de mujeres con discapacidad**

Males Paulina Peñaherrera Buendía  
Tutora: Cristina Burneo Salazar

Quito, 2019



## Cláusula de cesión de derecho de publicación de tesis

Yo, Males Paulina Peñaherrera Buendía, autora de la tesis intitulada “¿Qué cuerpo somos? Narrativas *otras* de mujeres con discapacidad”, mediante el presente documento de constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magíster en Estudios de la Cultura en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
2. Declaro que en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor/a de la obra antes referida, yo asumiré toda responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
3. En esta fecha entrego a la Secretaría General, el ejemplar respectivo y sus anexos en formato impreso y digital o electrónico.

26 de junio 2019

Firma: \_\_\_\_\_



## Resumen

Esta investigación realizada entre julio del año 2017 y agosto del año 2018, surge del encuentro y reflexión conjunta con tres mujeres con discapacidad: Andrea, Diana y Verónica, acogiendo como eje metodológico experimental la somática, en combinación con los estudios de la discapacidad y el análisis de género. La presento en formato de diario de campo, el cual se identifica con entradas que llevan como indicador los meses en que se sucedió la escritura del diario, y que aparece fragmentariamente a través del trabajo. Así se establece una narrativa escrita a cuatro voces que trae consigo una historia colectiva sobre las vidas de las mujeres con discapacidad en el contexto de Quito. Además, pretendo aportar una mirada actual sobre los imaginarios de la discapacidad y su impacto a escala micro, evidenciada en sus relaciones personales, hasta aspectos macro, mediados por sus vivencias dentro de las estructuras sociales que configuran sus contextos. Por ello, me acerco a reflexiones íntimas sobre el cuerpo y la sexualidad, para que sus narrativas sean móviles y no se queden congeladas en el silencio, en el estereotipo, en la lástima. Para que sus historias nos encuentren.

Palabras claves: discapacidad, *soma*/cuerpo, sexualidad.



A esta realidad intangible y a la vez concreta, plural y diversa que somos.  
A lo insondable de la otra. A lo poco común.





## **Agradecimientos**

A Diana, Andrea, Verónica por su ñeque incansable para defender sus derechos.

A Cristina, Santiago, Karina por su generosa entrega, su rigurosidad y precisión para ahondar la reflexión crítica y la construcción de un pensamiento móvil.

A Marcos, Anita por apoyar con la logística y la tecnología.

A Pascal por su presencia incondicional.

A todas las personas que me brindaron un espacio de reflexión para seguir tejiendo mi escritura: Sebas, Catherine, Ana María, Santiago, Alicia, Mariuxi, José Luis, Emilia, Maga, Genoveva.

Gracias



## Tabla de contenidos

Índice de ilustraciones .....	12
Prólogo .....	13
Desde el cuerpo: a manera de metodología .....	21
1. Desde la vivencia personal .....	25
2. Una aproximación intuitiva a la discapacidad .....	28
Capítulo primero La somática: un tejido de reflexión crítica .....	31
1. Distinción entre cuerpo y <i>soma</i> .....	32
2. Mi práctica .....	34
3. Una vivencia del cuerpo vivido- <i>cuerpo experimentado</i> .....	42
4. Deshacer para reconstruir: un proceso por y para nosotras .....	61
Capítulo segundo (Dis) capacidades: de extrañamientos y vidas en proceso .....	63
1. Pensar con la teoría .....	63
2. Cartografía de las experiencias .....	65
3. La paradoja de la normalidad .....	70
4. La paradoja de la inclusión .....	98
Capítulo tercero Sexualidades aquí y ahora .....	107
1. ¿Qué cuerpo somos? .....	108
2. Mi sexualidad consentida .....	112
3. “Sálvame del exceso de alegría” (Alfred Deller): NO QUEREMOS SUICIDARNOS .....	119
Reflexiones abiertas .....	121
Obras citadas .....	127

## Índice de ilustraciones

Imagen 1 Cartografía, 2017 .....	15
Imagen 2 Mi cuerpo en movimiento, 2018.....	45
Imagen 3 Cuerpo-cuerpa, 2018 .....	49
Imagen 4 Cuerpo piel, 2018 .....	50
Imagen 5 Todas las violencias, 2018.....	52
Imagen 6 Itinerarios cambiantes, 2018.....	54
Imagen 7 Niñamadre, 2018 .....	55
Imagen 8 Soy una persona, 2018.....	56
Imagen 9 De cuerpo entero, 2018.....	59
Imagen 10 Pétalos mi cuerpo, 2018 .....	60
Imagen 11 Extrañamiento, 2018.....	66
Imagen 12 Suave talon, 2018 .....	67
Imagen 13 Lo mismo y lo otro, 2018 .....	68
Imagen 14 Miedo roto, 2018 .....	69
Imagen 15 <del>Normal</del> , 2018.....	84
Imagen 16 Ropavejero, 2018.....	85
Imagen 17 Certezas móviles, 2018.....	86
Imagen 18 La copa y el conejo, 2018.....	90
Imagen 19 Cucas, 2018 .....	94
Imagen 20 ‘aerdrna’, 2018.....	94
Imagen 21 <del>ignorante minusválida pato ja idiota</del> , 2018.....	95
Imagen 22 Útero con flores, 2018 .....	108
Imagen 23 Andrea .....	118
Imagen 24 Diana.....	118
Imagen 25 Verónica.....	119
Imagen 26 Lo inacabado 2018.....	121

## Prólogo

### Breve ubicación en el espacio-tiempo

#### Año 2017

##### Junio

Me encuentro en la exposición *Cuerpos que (se) miran*, curaduría de Paulina León y Karina Marín en *Arte Actual*, Flacso (2017). Se presenta la obra de varios artistas nacionales e internacionales con discapacidad, que reformulan la representación de la discapacidad al crear nuevas narrativas sobre sus cuerpos. Voy dos veces, y en ambas ocasiones me descubro *mirando de reojo*, como escondiendo la incomodidad que me produce la presencia de aquellos cuerpos. Me siento *mal, rara, incómoda*, aunque al mismo tiempo me conmueve su encarnada testarudez para ser parte y estar allí.

##### Octubre

Aquella experiencia incómoda sigue muy presente en mi cuerpo, habla de mí de una manera oculta y abre la posibilidad (insospechada) de abordar el *cuerpo* como tema de investigación. Me propongo entonces acudir a mi conocimiento en somática para acercarme a las personas con discapacidad y repensar la discapacidad desde la *vivencia del cuerpo*. Me comunico con Andrea Mosquera, una joven con discapacidad motora, quien fue la mediadora en mi segunda visita. Junto a ella también siento *incomodidad*. Y esto me da el impulso para invitarla a conversar. Andrea se siente interesada en mis propuestas y sugiere presentarme a Verónica y a Diana. De nuestro primer encuentro nace una carta y el deseo de meterme/involucrarme de *cuerpo entero* en esta aventura.

### Carta para Andrea

#### Pensar en alta voz

Sentir aquello de lo innombrable y pensar en alta voz lo que me pone nerviosa al no saber de qué manera *el otro* se queda en mí. Deambulo entre la duda, la sorpresa, la perplejidad. Muevo mi cuerpo hacia ti, mi atención y mi deseo de encontrarte. No sé si debo proponerte ayuda para acercar el vaso de jugo de naranja a tu boca o dejar que me lo pidas. Tu ritmo es más lento que el mío, el mío es más torpe. Nos lleva tiempo adaptarnos, aunque enseguida fluye un sentimiento, un interés y una curiosidad mutua.

Todos nos miran, todos te miran. Tus labios pintados de rosa, tus ojos delineados de negro, tu cabello corto bien arreglado. Ríes con facilidad, con un rostro que se hace mueca recorriendo tu cuerpo entero, llega hasta tus pies y regresando, corta el aliento. Mientras cuentas con sencillez tu historia, el origen de tu vida, de tu discapacidad, lo cotidiano con tus padres y hermanas, tu dolor, tu soledad, tu deseo incesante de ser, de estar aquí en este ahora irremediable, recibo de ti tu inmensa capacidad para amar. Y sí, me viene decir en voz baja: eres diferente, más diferente que las demás chicas diferentes. Luego me pregunto: ¿qué siento yo, qué hago yo allí, qué quiero realmente, qué deseo de trasgredir lo establecido me mueve hacia ti?

### **Primera reunión en grupo**

#### **Configurando (nos) en la paradoja: el cuerpo colectivo de nuestra investigación**

Noviembre.

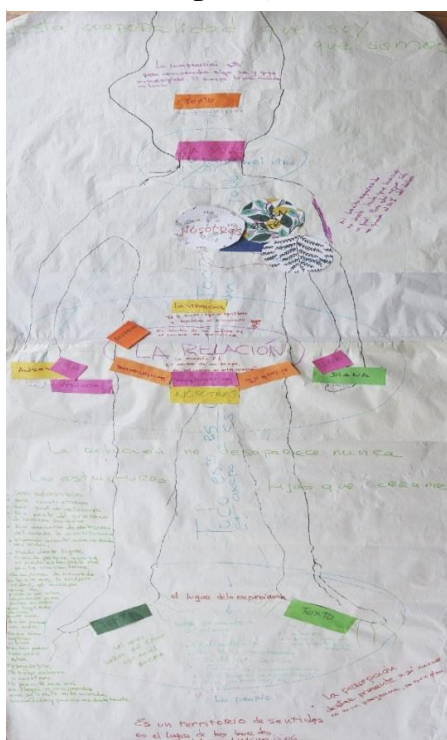
Luego del encuentro con Andrea surge la posibilidad de conformar un grupo de personas con discapacidad a quienes pudiera interesarles ser parte de la investigación/reflexión en la que me estaba embarcando. El martes 4 de noviembre a las 17:30 nos encontramos en la cafetería de la Universidad Andina. Esa noche voy a conocer a Gabriel, amigo de Diana. Se demoran muchísimo en llegar, recién nos sentamos a charlar a las 19:00. Me siento confundida, aunque mantengo mi apariencia de firmeza, el contacto con ellos me resulta difícil, dudo de todo. Estoy molesta por su demora, pero a la vez, considero su condición y los justifico. En realidad, no sé cómo debo comportarme; si invitarles a tomar algo o que cada persona se las arregle como sea. Diana me interpela rápidamente sobre mi interés acerca de las personas con discapacidad. Ella parece saberlo todo. Les cuento sobre mi experiencia de trabajo con la somática, su abordaje y mi interés de hacer un proceso *desde el cuerpo* encontrándonos cada sábado en una sala de la universidad que había gestionado. Esas palabras *desde el cuerpo*, vuelven a mí sin cesar, aunque todo lo que digo con intensidad parece insuficiente e incompleto. Diana se atreve a sugerir que conformemos un grupo solo de mujeres y se explaya argumentando la importancia de hacer un proceso con enfoque de género. Gabriel apoya esta idea. En realidad percibo su incomodidad de hacer parte de una investigación con ese tema. Diana explica que cuenta con poco tiempo fuera de sus horarios de trabajo, no quiere salir de su casa los sábados pues durante la semana pasa muchas horas en el transporte público. Todo se

inclina hacia la imposibilidad de juntarnos. De este modo termina la reunión. Andrea espera a sus padres para irse. Yo me siento apurada, quiero dejar ese lugar lo más pronto posible. Mi comportamiento les genera mucho malestar. Sin embargo, a partir de este encuentro creamos un grupo de reflexión de cuatro mujeres: Andrea, Diana, Verónica y Paulina. Un aguacero de preguntas se apoderan del proceso: ¿qué cuerpo somos? ¿Qué lugar de la norma habitamos? ¿Qué imaginarios sobre nuestros cuerpos nos determinan? ¿Nos sentimos memoria, forma, figura humana? ¿Qué pasa con el sexo? ¿Queremos hablar de sexualidad? ¿Hablamos de identidad o de identidades? ¿Nos molesta la mirada cuando nos sentimos juzgadas bajo ciertos estigmas?

A continuación, me nace una necesidad urgente de dialogar conmigo misma sobre aquello que me estaba acercando a mi investigación: ¿por qué la discapacidad? ¿Desde qué lugar quiero involucrarme? Para profundizarlo me propongo indagar a través de un ejercicio somático ya trabajado en algunas ocasiones con jóvenes estudiantes. De esta vivencia recojo el siguiente material.

### **Ejercicio somático: de la discapacidad sobre mi cuerpo en papel**

Imagen 1  
Cartografía, 2017



Elaboración: Paulina

Diciembre.

Me recuesto sobre un papelote donde se marca la silueta de mi cuerpo. Nada está establecido. Todo es incierto. Escribo lo que siento, lo que viene a mí al entrar en relación con la palabra discapacidad. Hago un recorrido. No importa por donde voy, solo voy, como regando y esparciendo sobre esa figura lo que emerge en el aquí-ahora. Al terminar miro, leo, siento y me asombro.

Sobre las plantas de mis pies dice: “texto: lugar de la experiencia, territorio de sentidos”. En el bajo vientre: *la relación* flujo/reflujo de aquello que conecta mi corporalidad con el universo y que de seguro me habla de la *otredad*: el otro, lo otro, el medio. Más arriba, sobre el ombligo me habitan las miradas que me han determinado, donde quizás se

esconda *la incomodidad* que me distancia de la vida. Hacia el pecho, sobre el esternón, una suerte de *comunidad de afectos* aparece como un *nosotras*. En mi garganta, *la voz, mi voz*, que no siempre sale. En mi boca, de nuevo un texto, como si mis pies y mi lengua dijeran algo a dos voces y a *alta voz*. Hacia la cima del cráneo, *esa corporalidad que soy, que siento que somos*. Una pregunta más: ¿qué es aquello que nos define? ¿Nuestro derecho a enunciarnos, nuestra agencia, nuestro lugar en este mundo? En cada mano, Diana, Andrea y Verónica, aunque aún no las conozco. En el plano sagital *todo es cuerpo*. En el plano transversal: *sexualidad* y una gama de palabras se desprenden: ***control, prejuicios, manipulación, poder, violencias, autonomía, placer, deseo, felicidad, amor, cuidado, bronca, olvido, mujeres, discapacidad***. En suma me pregunto entonces: ¿cuál es mi vínculo con la discapacidad? ¿Qué me convoca hacia allá? ¿Cuáles son mis prejuicios?

### **Una dirección, un sentido**

Presiento que me estoy involucrando en un desafío, algo que puede llevarme probablemente muy lejos en compañía del grupo de mujeres que deciden colaborar conmigo: Andrea, Diana y Verónica. Me planteo reflexionar acerca de sus representaciones y sus imaginarios en relación a su cuerpo, a la vivencia de su discapacidad y su sexualidad. Recuerdo ahora que en muchas ocasiones ha llamado mi atención que las personas con discapacidad estén representadas en el espacio público como *cuerpos no-sexuados, angelitos en sillas de ruedas*, y me pregunto de qué manera Diana, Andrea y Verónica viven bajo esta determinación.

No propongo hacer una investigación teórica sobre la cuestión de la *discapacidad* como un tema abstracto, objetivo, sino un camino que debe hacerse con las personas con discapacidad y no acerca de ellas, pues ellas, ya han estado históricamente relegadas de todo. Al respecto, Len Barton habla de la investigación emancipadora” como proceso de aprendizaje, en el cual, “con el paso del tiempo, diferentes retos, intereses y preguntas van tomando prioridad” (2011, 65). Por ello, siento y considero que este camino que emprendo con mis colaboradoras es una apuesta a la creación de algo inusual, poco común, no programado, sin agenda, es un *espacio seguro* para la reflexión propia, donde el vínculo y la colaboración son importantes y donde se enfatiza la escucha de la voz de cada una. Las voces de Diana, Andrea y



Verónica priman con fuerza y sus narrativas constituyen la materia prima de esta investigación.

### **Una entrada formal**

Esta investigación se sitúa entre los estudios del cuerpo y la discapacidad, cuya búsqueda se consolida como una escritura a cuatro voces y ocho manos de cuatro mujeres: Diana, Verónica, Andrea y Paulina. Planteo esta reflexión bajo la premisa de la existencia de una autoría colectiva, en gran parte de este trabajo, volviendo tangible el hecho de que la escritura se da en el encuentro (Rivera Garza, 2015). Mi primer acercamiento al universo de la discapacidad fue intuitivo; más adelante fue sostenida por el proceso vivencial junto a las mujeres involucradas. Busqué cuestionar y poner en tensión aquello que el proyecto de la modernidad asume como natural: la infantilización de los cuerpos de las mujeres con discapacidad; la negación de sus cuerpos sexuados y la violencia que de ello se desprende.

Los cuestionamientos que surgen a partir de sus corporalidades/subjetividades abordan construcciones que desembocan en una intersección de temáticas sobre cuerpo, discapacidad, género, sexualidad y cultura. Me refiero a intersección desde la teoría de género (Butler y Bixio 2015; Valcárcel 2015; Preciado 2007), situando al cuerpo como un prisma en el cual se reflejan, corporizan y materializan todos estos aspectos, estableciendo formas de subjetividades específicas, y al mismo tiempo, edificando realidades concretas en la praxis de sus vidas como mujeres con discapacidades en el contexto de Quito, durante los meses que transcurren entre julio del 2017 y agosto del año 2018. Mis reflexiones problematizan aspectos sobre imaginarios, representaciones, discursos, políticas públicas, las vivencias de los discapacitados en el espacio público; se detienen en su entorno privado entendido como un lugar donde ciertas estructuras de violencia se reproducen y perpetúan (Ávila Hernández 2018, 86–91). Junto a Diana, Verónica y Andrea, nos sumergimos en la vida de cada una para hallar un lugar de la experiencia; valiéndonos de la somática como eje metodológico que permea la reflexión crítica de las temáticas descritas anteriormente.

La obra está concebida como un cuerpo que se extiende a lo largo de tres momentos (o capítulos) ligados por las narrativas de Diana, Andrea y Verónica. Este material es presentado bajo el formato de diario de campo en diálogo permanente con las derivas de pensamiento que lo sostienen.

1. En el capítulo primero “La somática: un tejido de reflexión crítica” ,presento el concepto de somática y planteo una distinción conceptual entre *soma* y cuerpo siguiendo las ideas de Thomas Hanna (1994), Gerda Alexander (1996) e Ivan Joly (2004), entre otras precursoras de la somática. Bajo esta distinción, planteo cómo en el cuerpo coexisten narrativas que se constituyen en los bordes del lenguaje convencional. Esas otras narrativas hablan de una memoria del cuerpo constituida por aspectos físicos, psicológicos y sociales/contextuales multidimensionales. Las implicaciones de este abordaje por tanto pone en relieve los límites de las aproximaciones teóricas convencionales y las metodologías con las que se ha trabajado el cuerpo en el marco de las ciencias sociales principalmente, asumiendo el reto de escribir sobre el cuerpo a partir de las memorias, las sensaciones, los dolores, los afectos que lo atraviesan (Cohen 2002; Bertherat y Bernstein 2012); se le otorga un lugar de visibilidad a la experiencia corporal como recurso narrativo feraz para la problematización de temáticas que le atañen. Por lo mismo, asumo una postura ética, al acoger la somática como abordaje metodológico y trabajar desde el cuerpo en diálogo con las narrativas históricamente segregadas de esos cuerpos otros.

La somática se plantea como una metodología experimental lejana de los determinismos totalizadores que se han caracterizado por la categorización y tipificación de las formas de existencia y sus contextos. Si bien el origen de la somática se sitúa en el marco de una experiencia terapéutica integrativa, actualmente toma distancia de esos linderos y se fija en otros enfoques que la colocan como una rama interdisciplinar. Su aplicación tiene un espectro inmenso de posibilidades pues se desarrolla en múltiples áreas de las artes y las ciencias (Joly 2004).

Por otro lado, en el marco de nuestra investigación propongo crear un *espacio seguro* permeando relaciones de colaboración, a través de la *vivencia del cuerpo*, asumiendo el reto de repensar y resentir estas reflexiones como un cuerpo-compuesto en el que convergen nuestras corporalidades/subjetividades. La hipótesis inicial que se construye a lo largo del primer capítulo por tanto es que al visibilizar y analizar el cuerpo como un lugar de la experiencia –como propone la somática–, este se vuelve reflexivo, crítico, político. Las corporalidades se vuelven contingentes, se visibiliza su agencia; las violencias hablan desde las marcas que han dejado en los cuerpos, y estas se vuelven lugares que dan cuenta de la existencia de alguien, ponen voz a los sin voz. Podría comprenderse como una antropología del sujeto como la planteada por Rita

Laura Segato (2003); además de volverse un territorio cuyo potencial para el análisis social es inagotable (Citro 2011).

2. El capítulo segundo parte de las reflexiones críticas que suscitan los estudios de la discapacidad, en paralelo con las narrativas creadas por Diana, Verónica y Andrea durante el proceso somático en el que se indaga a su vez en las ideas que construyen los imaginarios sobre la discapacidad. Se analizan algunos binarios que socialmente acompañan al concepto, tales como: normal/anormal, monstruoso/bello, minusválido/válido, sano/enfermo, deficiente/eficiente, incapacitado/capacitado. Se logra definir y pensar cómo estas categorías tienen su origen con base en las necesidades de un tipo específico de modelo humano, promulgado por un orden histórico hegemónico determinado por el patriarcado, en el cual priman características específicas que se constituyen en lógicas de producción, eficacia y capital económico (Mies 2018). Bajo esta dinámica todas las formas de existencia que se configuran lejanas de las lógicas mencionadas anteriormente son consideradas problemáticas, raras, otras, ya que no forman parte de lo que el sistema considera como adecuado para las necesidades de las sociedades. Es así como se busca regular su existencia, generando a partir de este modelo único, toda una estructura social que controla, contabiliza y tipifica la discapacidad (Marín, 2016).

En este sentido parto de nuestras experiencias vividas, nuestras historias, para crear puentes con ciertas formas de violencia que se ejercen en la experiencia de la discapacidad tanto en el núcleo familiar, como en el espacio público y la estructura social, poniendo en evidencia los eslabones que permean las violencias practicadas sobre estas corporalidades/subjetividades otras. Se constituye así la violencia, se la normaliza, se la naturaliza, se vuelve parte de la vida cotidiana de Diana, Andrea y Verónica, respaldadas por todo un entramado social, político y económico que mira en su existencia diversa la peligrosidad de cuestionar los modelos sociales establecidos como norma (Brognia, 2012). Así, a lo largo de este capítulo, planteo que los modelos sociales creados bajo las lógicas de producción, eficacia y acumulación de capital económico promulgados por el sistema hegemónico promueven, naturalizan, normalizan, sistematizan y estructuran la violencia, volviéndola parte de un tejido que se actualiza constantemente en la experiencia de ser una corporalidad/subjetividad/otra en nuestro contexto. En este caso, analizo cómo el ser mujer con discapacidad en Quito se vuelve un lugar donde las violencias recaen en un movimiento multidireccional y multidimensional entre lo micro y lo macro.

3. En la última sección, “Sexualidades aquí y ahora”, se recrean las narrativas de Diana, Verónica y Andrea: hablan de sus corporalidades, nos sumergen en sus experiencias, sus subjetividades al aproximar su reflexión a temas de género y sexualidad(es). Tomo la decisión política de hablar del cuerpo a partir de la sexualidad de las mujeres con discapacidad. El acceso a la comprensión de esta particularidad plantea gestionar diálogos casi inexistentes en nuestro contexto, sobre la agencia que Diana, Verónica y Andrea tienen en términos de producción de deseos, placeres, cuidados y reproducción en relación a sus sexualidades. Ellas dicen: *si soy cuerpo, soy sexualidad*. La sexualidad se vuelve un territorio fértil para las indagaciones en torno a las corporalidades ya que abarca un espectro de posibilidades que no solo toman en cuenta el acto sexual como tal, sino también el reconocimiento del propio cuerpo, el sentido de realización, los derechos humanos, los sentimientos de deseo y amor, además del sentimiento de libertad (Pedraza Gómez 2013; Valcárcel y Bernaldo de Quirós 1994; Almeida et al. 2010; Cavarero 2016). En suma, la sexualidad es uno de los universos que forman parte de la complejidad que desembocan en el cuerpo, como cartografía de lo humano; se contemplan y mira, en esos silencios/puentes, vínculos de las realidades más diversas que confluyen en nuestras corporalidades/subjetividades.

## Desde el cuerpo: a manera de metodología

Quiero exponer aquí lo que puedo llamar una metodología. Mi acercamiento a la somática se da a partir de una búsqueda permanente de sentido, ante la necesidad de cuestionar lo establecido por la cultura familiar e institucional como única verdad. Allí la realidad queda reducida a opuestos duales sin tomar en consideración que en aquello que llamamos *naturaleza*; los opuestos forman parte de un todo, como aspectos diferentes y a la vez inseparables de un mismo elemento. En nuestra cultura reinan las dicotomías: sano/enfermo, normal/anormal, bueno/malo, hombre/mujer, categorías que a su vez se convierten en un modelo a seguir, nos encierran y determinan según lo que este pensamiento considera *normal*.

La somática cuestiona el pensamiento dual y normativo al asumir la realidad del cuerpo sensible como un complejo inacabado. De acuerdo a los estudios presentados por Thomas Hanna, el término *soma* que compone la palabra somática se refiere a cuerpo vivo-*experimentado* (1994, 43). Hace alusión a la totalidad de la persona como unidad cuerpo-mente, quien está en el proceso, dando lugar también a las tensiones y contradicciones propias y singulares de cada organismo. Por otra parte, algunos investigadores se refieren a la somática como un campo interdisciplinario en emergencia situado en la intersección nacida de las artes y las ciencias que se interesan en la vivencia del cuerpo tal como es vivido (Joly 2004; Cohen 2013) Reúne métodos orientados hacia el aprendizaje de la conciencia del cuerpo desde la perspectiva de la experiencia personal, a través de técnicas de movimiento sugeridas para restablecer las conexiones neurológicas que permiten percibir el cuerpo como unidad, abarcando los diversos aspectos que lo constituyen: psíquico, motor, psicoafectivo, cognitivo, etc.

Este enfoque centra su atención en la *vivencia del cuerpo* y en la relación, apela al *encuentro* como el lugar que acoge la experiencia particular de cada persona sin horizonte de corrección del cuerpo. Me refiero a un *espacio seguro* porque los encuentros se dan sin determinismos ni estrategias de relación. La particularidad de este abordaje es que quien acompaña un proceso somático se involucra desde su propia experiencia en una relación de interdependencia con las demás personas (Hamann 1996). La relación no está atravesada por el tradicional rol médico-paciente que norma la conducta de acuerdo a criterios monológicos y estratificados. Estos descontextualizan y cosifican la realidad, construyendo tipos y categorías, institucionalizándose en medios educativos, médicos e incluso artísticos y culturales (Alexander et al. 1996). Desde esta

perspectiva, la somática genera procesos individuales y colectivos de autoaprendizaje y autorregulación que implican la inversión de una enorme creatividad y un amplio sentido de responsabilidad compartida entre quienes conformamos el grupo. En su práctica, Thérèse Bertherat pone énfasis en los procesos de aprendizaje que se dan de manera paulatina, “esto permite poner énfasis en lo que la vida necesita para realizarse dentro, y no aquello que la sociedad competitiva considera que se debe alcanzar” (2012, 72). Por lo mismo, se respeta la autonomía de la persona, considerándola responsable de sus hallazgos y descubrimientos.

Tal como escribe Ivan Joly: “el arte y la ciencia de la somática no residen en la patología y la sintomatología, etiología y la sanación, sino en el proceso de aprendizaje sensoriomotor, el desarrollo del potencial kinestésico y el descubrimiento, dentro del movimiento, de mejores opciones estratégicas” (2004, 7). Por consiguiente, la somática se sostiene en métodos que abordan el movimiento del cuerpo, la escucha de la sensación, el despertar de la conciencia y la comunicación de la vivencia que se da *aquí* y *ahora*. En un sentido amplio, el aprendizaje del *soma* atiende al cuidado del cuerpo como unidad tomando en cuenta las tensiones que lo constituyen. Es un proceso que se da a lo largo de la vida, no tiene fin.

Inventamos lenguajes para describir lo nuevo, pues la manera habitual de nombrar muchas veces no alcanza cuando emerge algo de sí que no había sido tomado en cuenta, o bien, si la percepción interna de nuestro cuerpo nos da una información totalmente distinta que no corresponde a la imagen que hemos creado. Therese Bertherat (1976) y Bonnie Cohen (2013) hacen referencia a la *autoimagen* a través de la cual entramos en relación con el entorno. En este sentido, ambas autoras mencionan que una persona habla, se mueve, piensa y siente de acuerdo a esta imagen de sí, la que al mismo tiempo se asienta en los cuatro componentes que intervienen en toda acción: movimiento, sentimiento, sensación y pensamiento. La intensidad de cada uno depende de la persona, pero en cada acción convergen (Bertherat, Bernstein 2012). Al respecto, Moshé Feldenkrais propone algunos ejemplos: el pensar involucra movimiento, la sensación y el sentimiento. Para tener una sensación visual, táctil o auditiva, debemos estar interesados o tener conciencia de algo, es decir, nos movemos, experimentamos un sentimiento y al mismo tiempo, pensamos. El sentirse feliz o enojada lleva a adoptar en el cuerpo una cierta postura corporal que implica moverse, tener sensaciones y pensar (1997). De tal manera, podemos decir que la autoimagen cambia de una acción a la otra, sin embargo, aunque la vida humana parezca organizarse de manera similar entre las

personas, cada vida es completamente distinta, se expresa y manifiesta de manera única y particular.

Diversos estudios realizados desde la somática dicen que la autoimagen cobra forma en las primeras edades, correspondiendo a etapas de la vida en que su ritmo de cambio es activo. Las experiencias en la infancia, las relaciones que establecemos en nuestros contextos y aquello que hace parte de la herencia biológica se combinan lentamente hasta crear una manera individual de pararse, hablar, sentir, caminar, etc. (Joly 2004). Por otra parte, Moshé Feldenkrais señala que este movimiento que se denomina “cambios” (1997, 46), disminuye cuando se transforma en hábitos, es decir, las acciones se vuelven fijas e invariables, la autoimagen se convierte en algo estático. Desde esta comprensión, puedo enfatizar que la autoimagen nos define y nos condiciona de múltiples formas, si el movimiento interno, que nos permite experimentar la vivencia del flujo de vida, deja de estar activo y se convierte en una suerte de identidad estática.

Al respecto, en mis grupos de somática suelo escuchar expresiones que dan cuenta de este proceso: “así estoy hecha” o “*así soy, no de otra manera*” manifestando una suerte de identidad no solo personal, sino también social. De alguna forma, esta identidad actúa como protección, por lo que se podría considerar mejor no movilizar esta imagen, aunque se coarte la posibilidad de vivir el cuerpo de maneras nuevas. No obstante, siguiendo a Thérèse Béthérat (2012) podemos decir que cuando se abre el deseo de movilizar estas estructuras fijas, y acoger ese estado de incertidumbre que da la vivencia de la percepción, podemos habitar nuevas sensaciones y posibilidades inesperadas de cambio.

Asimismo, la pregunta acerca de si lo que sienten es *normal* emerge todo el tiempo, con una especie de inquietud de perder el territorio conocido, lo habitual que, por lo mismo, nunca es solo una marca personal. Preferirían no acceder a lo nuevo que deviene en *raro*, y regresan fácilmente a expresiones como “debe ser” o “así han escuchado que debe ser”. Definirse da seguridad, sobre todo si los criterios que se adoptan responden a la norma social respecto a los diferentes aspectos de la vida; sexualidad, estética, salud, educación, política, emprendimiento, etc.

Es imprescindible reflexionar al respecto ya que a partir de este tipo de organización interna es muy fácil dejarse invadir por el pensamiento normativo que decide por nosotras, lo que es bueno, saludable o adecuado. Como diría Catherin Walsh, es un terreno fértil para establecer relaciones de dependencia y de poder desde donde se acepta como natural y normal toda clase de situaciones de violencia (2013). Desde esta

conciencia, la somática propone crear las condiciones para que cada persona pueda sentir hacia dónde quiere ir, cómo desea realizar su vivencia, es más, incluso, si desea llevarla a cabo en ese momento. La persona es dueña de los límites que contiene su decisión. Quienes estamos en esta práctica solemos decir que lo importante es *darse cuenta* de cómo el cuerpo se organiza para realizar un movimiento, para percibir o para pensar. Por lo mismo, para dejar que la vida, que cada una es, permanezca en movimiento, se pone énfasis en el proceso, no en el resultado.

En coherencia a lo expuesto, considero conveniente subrayar que la metodología de esta investigación promueve la validez de un enfoque experimental, centrado en el proceso, siendo un camino de indagación hacia dentro, íntimo y personal que a su vez construye espacios comunes, ecos, vibraciones compartidas y diversas, desde donde generamos y construimos otro pensamiento. En este sentido, trazo puentes con las metodologías experimentales propuestas por María Fernanda Moscoso quien desde su práctica investigativa asume una postura política y epistemológica, al cuestionar las formas metodológicas convencionales de las ciencias sociales que convierten a las personas en objetos de estudio y sustentan una verdad absoluta (2017).

Tomando en cuenta estas nociones propuestas por Moscoso, es necesario levantar un cuestionamiento ético en torno al trabajo con seres humanos. Propongo entonces una ética basada en la colaboración y la reciprocidad entendiendo a este proceso como un lugar para la reflexión conjunta que contempla las subjetividades de cada participante, indagando en su particularidad, reconociendo las complejidades, las ausencias, las violencias de la estructura social que también forma parte de la organización que cada una es en sí. Por lo mismo, al cuestionar lo que se asume como natural, planteo visibilizar los conceptos que hemos incorporado y que dan cuenta de un entramado social que los reproduce. Hablo de cuerpo y sexualidad no solo como categorías sociales sino como realidades tangibles.

En esta línea, Diana, Verónica, Andrea y yo nombramos subjetividades. Partimos de nosotras mismas para entrar en relación con toda esta problemática humana y social, respetando el ritmo de cada una, vamos al encuentro de lo insondable de la otra; lo poco común. Damos espacio al silencio que produce el dolor de ser sentenciada para siempre cuando no se acoge lo que una es. Como lo narran sus testimonios, tener que aislarse, esconderse, no molestar, no desear, no amar, no tener sexo, no ser madre, no discutir, no ser sujeto. Pero además, abrimos la comprensión de una problemática que la sociedad pretende silenciar, invisibilizar y dejar de lado, homogenizando los



cuerpos, masificando a las personas, asexuando a las mujeres con discapacidad, apropiándonos de la riqueza de los testimonios de las personas con discapacidad, así como de aquella producción de pensamiento generada por activistas como (Broyna 2016; Marín 2016; Centeno 2015) y otras personas comprometidas con la discapacidad.

En coherencia con esta mirada pienso el cuerpo como realidad heterogénea/diversa “conectada a procesos personales, históricos y culturales” (Pedraza Gómez 2004, 13). Asumo que todo lo que existe es cuerpo, y que la corporalidad es la manifestación singular de la vida. Por lo tanto, sitúo al cuerpo desde su existencia singular como historia personal y humana, esta da cuenta de su forma orgánica, y de su “rotunda materialidad” (2004, 20). Considero la sexualidad de formas diversas, como una vivencia única y singular a cada persona y una experiencia a descubrir, performar, reconocer y nombrar desde su expresión y su imaginario. Hablo entonces de cuerpos productores de una sexualidad que crea intimidad, placer, deseo, contacto, comunicación y, por lo tanto, ocupa un lugar en la vida política.

En suma, afirmo la pertinencia de este espacio de investigación creado en colaboración, cuya columna vertebral en términos metodológicos es la somática, involucrándome/involucrándonos desde mi/nuestra propia voz y nuestras vivencias, las más íntimas. Al mismo tiempo, en esta búsqueda de sentidos, hago extensivo el pensamiento de Marina Garcés, quien escribe: “los humanos tenemos relación con la filosofía para comprender el alcance e importancia de nuestros silencios y de todo aquello que no podemos decir” (2017, 17). De esta manera, me vínculo con el deseo urgente de abrir una comprensión otra, a manera de preguntas.

## **1. Desde la vivencia personal**

A lo largo de seis meses, cada sábado, a las 10 a.m. nos encontramos en la sala de alfombra verde del séptimo piso del Edificio Manuela Sáenz de la Universidad Andina Simón Bolívar, donde se me permitió utilizar el espacio para llevar a cabo los encuentros vivenciales vinculados a esta investigación. Terminada esta etapa, inventamos otros lugares de encuentro; cafeterías y bibliotecas que han acogido nuestras lecturas, discusiones, debates y escritura, donde aún seguimos reflexionando y compartiendo los avances de nuestros procesos personales respecto de esta aventura.

Este material constituye *nuestra voz*. El hallazgo de nuevas formas de nombrar las historias de vida de Diana, Andrea y Verónica y aquello que emerge del encuentro

íntimo con sus cuerpos, sus imaginarios en relación a su discapacidad y el acercamiento a su sexualidad reconociendo también sus finitudes y sus límites. Desde esta escritura, se cuestionan la mirada normativa de la sociedad moderna sobre las personas con discapacidad, la forma en que, según sus propios testimonios, las instituciones educativas, médicas, e inclusive dentro de su propia familia, estigmatizan sus cuerpos. Se problematiza el lugar social que se les adjudica al considerarlas enfermas y menos válidas (Marín 2016). Y por supuesto, se afirma la necesidad de dejar un testimonio vivido sobre esta realidad invisibilizada.

### *Andrea, Diana, Verónica*

Una infinita posibilidad de posibilidades como cuerpos, lugares propios, enunciación del espacio que habitan, que son. Un diseño de sí, una apología del ser, el sentir y el pensar, al mismo tiempo, una danza, una coreografía de lo sensible de la discapacidad, de lo rotundo de esta realidad que además de ser física, establece relaciones, define contextos, construye narrativas. Ellas son la huella de un proceso que requiere una manera otra de mirar, de contar, de escribir y de explicar. Sería imposible recurrir a las formas tradicionales de escritura, hemos inventado palabras/trazos. Cada una, creando gesto y movimiento ¿No se trata de eso? Salir de la norma: deconstruir el pensamiento, armando para desarmar, desarmar volviendo a ser, pensar/actuando, sentir/pensando, sintiendo/actuar, como menciona Catherine Walsh al cuestionar las formas convencionales de hacer frente a la matriz de poder, que como hiedra se reproduce si no encontramos caminos propios para combatirla (2013). También ellas, lo mencionan, lo gritan, lo manifiestan: *vivir nuestro cuerpo con discapacidad, manifestar el misterio de nuestra sexualidad como deseo, desplegar el aroma de nuestra intimidad. Nos definen y nos estigmatizan, pero no han matado mi conciencia* (Diana, Andrea y Verónica. Diario de campo, 2018)<sup>1</sup>.

#### *Andrea*

*Nací en Quito Ecuador, el 18 de febrero de 1989. Soy una persona con discapacidad física, mi diagnóstico es parálisis cerebral. Se dio por una incompatibilidad de sangre de mis padres, lo que provoca que tenga movimientos involuntarios y un lenguaje un poco limitado. Vengo de una familia conformada por mi padre (Gonzalo), mi madre (María de Lourdes), mi hermana (Alejandra), yo y mi hermano (Sebastián). Tengo una*

---

<sup>1</sup> Sus narrativas son citadas como ‘diario de campo’ a lo largo de la escritura de la tesis.

*parejera sentimental, mi novio Carlos Andrés. Los 11 primeros años de mi vida fui a un centro especializado con personas con la misma condición que la mía. Después, a los 12 años entré a la escuela Liceo Mediterráneo, donde hice la primaria y secundaria. También formé parte de la obra de teatro Sueños dirigida por Marco quien estaba vinculado en esa época a la Fundación El Triángulo Actualmente me encuentro culminando mi carrera de cine y actuación en Incine.<sup>2</sup> (Diario de campo, 2018)*

### Diana

*Nací en Quito, soy la tercera de cuatro hijos. Mi hermana mayor tiene cinco años más que yo, mi segunda hermana murió antes de cumplir el año de edad (no la llegué a conocer). Después nació yo, el 1 de marzo de 1982 y 8 años más tarde nace mi hermano Jorge. Mi madre tuvo un embarazo bastante complicado, de alto riesgo por presentar placenta previa. Pasó varios meses en reposo absoluto, incluso en el hospital. Así, mi nacimiento fue prematuro, principalmente en el afán de precautelar su salud.*

*Mi discapacidad visual aparece más o menos a los 2 años de edad, etapa en la que caminé y adquirí rapidez al caminar o correr; esto se evidencia porque en situaciones o juegos me chocaba aparatosamente con objetos. Entonces empieza la búsqueda de médicos y alternativas para saber qué era lo que tenía. A los tres años se determina que había la posibilidad de una operación con un equipo de médicos especializados en Canadá. A los tres años y medio de edad me operan, perdiendo la vista en un alto porcentaje. Este era un riesgo que se corría, siendo que la práctica de la operación era bastante tardía; sin embargo, mis padres y mi familia en general decidieron que lo mejor era probar para no tener la incertidumbre de no saber si es que habría recuperado algo de visión.*

*Tras la pérdida de la vista empieza la búsqueda de una institución educativa especializada para niñas con discapacidad visual. El ingreso a la escuela a los 4 años de edad fue mi punto de partida en la vida. Siempre me incliné por leer, estudiar y analizar todo aquello que se me cruzara en el camino. Me gusta escribir, redactar y hablar mucho con la gente, entre otras cosas sobre los derechos de las personas con diversidad funcional, educación infantil y la forma como los padres son responsables del bienestar de su hijo, no solo en lo físico, sino principalmente desde el ámbito emocional.*

*Sueño con un Ecuador incluyente de corazón, en donde nuestros derechos sean visibilizados y ejecutados en la práctica en la vida cotidiana, donde nunca más tengamos que exigir que se cumplan, sino que se den por sí solos como una realidad. Actualmente trabajo en el área de educación de Yaku, parque Museo del Agua, me desempeño como jefa de educación por momento de encargo. Como iniciativa he desarrollado el proyecto de inclusión en museos, un enfoque en educación infantil pensando en los visitantes menores de seis años que recibimos permanentemente.*

*En mi vida personal, tengo una pareja, no quiero ponerle un nombre a esta relación, pero sí sabemos que está basada en el compromiso, respeto, apoyo mutuo y principalmente la confianza. Vivo con mi hermana, con quien comparto actividades y tiempos para reflexionar y cuestionarnos a nosotras mismas. En fin, tengo tantos planes para el futuro, pero, mi premisa es que todo debe fluir como el agua. (Diario de campo, 2018)*

### Verónica

*Nací en Quito soy la segunda y última hija. Mi hermano mayor tiene 11 años más que yo. Mi nacimiento fue normal hasta el momento de la fecha del parto, ya que a pesar de que mi madre tenía dolores, los médicos recomendaron esperar a que yo encajara bien*

---

<sup>2</sup> El uso de la cursiva es para diferenciar de las citas largas académicas.

*y estuviera lista para el alumbramiento (coronando en el útero de mi madre) desde el 12 de diciembre de 1991 hasta el 31 del mismo año mi madre pasó con dolores. El 31 de diciembre a las doce del día, nací. Mi madre me cuenta que fui todo un milagro ya que nací morada y con un apgar de 2 (examen clínico donde el pediatra, realiza una prueba en la que se evalúan cinco parámetros para obtener una primera valoración simple y clínica sobre el estado general del neonato después del parto). Eso quiere decir casi muerta, sin embargo, me dieron los primeros auxilios y me entubaron a todo lo que había para poder sobrevivir, Los médicos eran pesimistas, le dijeron a mi madre que pida y le encomendara a Dios mi alma, que solo sería un vegetal y que no podría hacer nada. Pero salí del hospital un 10 de enero en los brazos de mi abuelita, y con la luz del sol en mi cara feliz de estar aquí.*

*Los primeros años de mi vida pasé entre médicos y fisioterapeutas, además de psicólogos. Tenía terapias para poder caminar o para asentar mis talones porque nací con pies equinovaros (defecto de nacimiento en el que el pie se encuentra torcido o invertido hacia dentro y hacia abajo, a semejanza de un palo de golf). Caminé a los 5 años apoyada en todo lo que me pudiera dar soporte. Y hablé antes del año sin ninguna dificultad, según mi madre era muy vivaracha a pesar de mi dificultad. A los 10 años tuve mi primera intervención quirúrgica en la que estiraron uno de mis ligamentos, desde mi tobillo hasta mi rodilla y así pude abrir más mis piernas. Luego de esto tuve otra intervención a los 20 años para la colocación de botox para no tener tan tensos el ligamento estirado. Luego de esto mi vida se resume en una lucha para demostrar que puedo, quiero y soy capaz de hacer lo que yo decida. Terminé la escuela, el colegio y estoy por culminar mi universidad en dos años y luego quiero hacer una maestría en redes sociales. Estoy casada con una gran persona, mi amigo y confidente. (Diario de campo, 2018)*

## **2. Una aproximación intuitiva a la discapacidad**

Mi primer acercamiento a la discapacidad es incierto. En muchas ocasiones el encuentro con personas con discapacidad resulta una situación incómoda, un no saber qué hacer, una incomodidad disimulada. ¿Dónde dirigir la mirada, cómo poner mi cuerpo, de qué manera entrar en relación con una persona que me interpela en un lugar *poco común*, que me incomoda y confronta? Al mismo tiempo, la discapacidad me conecta, desde hace tiempo, con una rabia que habita en mi espacio interior y me hace reaccionar de manera impulsiva contra la matriz normativa que determina cómo debe ser un cuerpo para formar parte de una sociedad que se dice *sana y normal*.

Estas preguntas parecen obvias y sin embargo debemos formularlas de manera frontal, aunque hayan sido planteadas anteriormente de múltiples e insistentes formas por los feminismos, los estudios del cuerpo y la sexualidad, incluso, desde la crisis de la heterosexualidad y la indagación de las nuevas formas de vivir las masculinidades. Hago referencia a relaciones de poder y estrategias que se implementan sin cesar para controlar los cuerpos y cosificar la vida. Estos mecanismos perviven silenciados y se fundan en niveles de extrema violencia, la misma que se expresa externamente y forma

parte de la interioridad de quienes la ejercen. Paul Preciado (2007) concuerda con esta crítica a la sociedad heteronormativa cuestionando las maneras sociales de admitir como natural este orden establecido en base a una violencia no asumida. Desde esta conciencia cuestiono mi propio pensamiento, cuántas veces he sentido miedo de abordar aquello que escapa de la norma, distanciándome, con un respeto aparente, lo he llamado *diferente*, considerándolo en realidad *raro*.

La discapacidad es un estigma en nuestras sociedades normadas. La mirada biomédica que impera ha sentenciado estos cuerpos. Desde el siglo XIX se habla de las personas con discapacidad utilizando nominaciones que las reduce a una misma condición humana: *anormales, enfermas, minusválidas, retrasadas, incapaces, lelas, idiotas, enfermas, locas, taradas, torcidas, monstruosas*. Como mencionan Patricia Brogna (2012) y Karina Marín (2016) la sociedad encarnada en diferentes actores delimita estos territorios, produce estereotipos y modelos institucionalizados en políticas públicas que les permite controlar y manejar la vida de estos cuerpos. Diana, Andrea, Verónica, todas ellas, bajo esa mirada están situadas y nombradas siempre desde un lugar de exclusión, muy pocas veces son consideradas lo que realmente encarna su existencia como seres humanos: sujetos plenos.

Además somos mujeres. Al decir mujeres, en esta sociedad de fuerzas machistas hegemónicas, establecidas por dogmas, segregaciones estandarizadas, en la que ningún cuerpo-otro tiene la potestad de existir como tal, nombro un lugar subalterno, incluso antes de haber recibido cualquier diagnóstico de discapacidad. Este lugar subalterno infantiliza sus cuerpos, no son consideradas mujeres adultas, son vistas de manera conveniente como cuerpos dependientes, no sexuados, incapaces de producir y construir vidas en torno al placer, al deseo, y por consecuencia, en torno a sus propias decisiones. “No somos víctimas. No queremos serlo. No aceptamos ese lugar que la sociedad nos adjudica para mantenernos en una situación de total dependencia” (Diana, Verónica y Andrea, diario de campo, 2018).



## Capítulo primero

### La somática: un tejido de reflexión crítica

El término somática, *somatikos* hace alusión a vida consciente y corporal. Deriva de la palabra griega, *soma*, que significa  *cuerpo vivido/cuerpo experimentado*, tal como fue enunciado, en la antigua Grecia, por Hesíodo<sup>3</sup> (Hanna 1994). En los años 70 el filósofo norteamericano Thomas Hanna (1928-1990) recupera esta noción para nombrar los enfoques que se estaban desarrollando en ese momento dentro del campo de las artes escénicas, la psicología y las terapias sicocorporales. Desde su práctica, propone una definición de la somática como “interacción sinérgica entre la conciencia, el funcionamiento biológico y el medio ambiente” (1994, 28). Esta interacción, a la que hace alusión, pone de relieve la tridimensionalidad del cuerpo y la inseparabilidad de los aspectos fisiológicos, psíquicos y espirituales a través de los cuales la existencia humana se manifiesta.

La somática nos coloca en un lugar de total ruptura con la idea tradicional que separa cuerpo y mente como entidades opuestas y diferenciadas, privilegiando lo que se considera *mente* asociada al acto de *pensar* en detrimento del resto del cuerpo, donde simplemente se albergarían emociones. Definido así, en términos meramente biológicos, se genera una supresión del aspecto propioceptivo del cuerpo. Moshé Feldenkrais pone énfasis al hablar de esta dimensión de la vida del cuerpo. La propiocepción consiste en la percepción de sí, permite el movimiento, el equilibrio y la relación con el entorno. Es una dimensión fundamental de todo organismo vivo (1997). A través de este sentido se manifiesta la vida, siempre en relación en un movimiento perpetuo hacia sí mismo y hacia la otra persona. En suma, esta otra manera de concebir la relación del cuerpo vuelve tangible su realidad viva y su capacidad de hacerse a sí mismo en interacción constante con el medio.

Thomas Hanna adopta el término *educación somática* para referirse a las prácticas corporales que se sostienen en la autopercepción del cuerpo vivo promoviendo el aprendizaje de la conciencia del *soma* o *cuerpo sensible* en movimiento, dentro de su ambiente (1994). Como herramienta para la salud, el desarrollo personal y la creación artística, las técnicas a las que apela la educación somática, nos ayudan a habilitar nuevas sensibilidades, percepciones, afectos, potencialidades e imágenes para habitar el

---

<sup>3</sup> Hesíodo fue un poeta de la Antigua Grecia (700 a. C.) a quien se le considera el primer filósofo griego.

cuerpo de manera más completa y profunda (1994). Podría plantearse también como una manera de comprender las relaciones entre *cuerpo y mente*, pero la somática no separa estos aspectos indivisibles del ser humano, estos son niveles diferentes de una misma realidad: la persona o *soma*. En este sentido, la noción de cuerpo se completa, buscando un nuevo contenido en el concepto de *soma*. Esta manera de concebir la relación vuelve tangible la realidad viva del cuerpo y a su capacidad de hacerse a sí mismo en interacción constante con *el otro, lo otro y el medio*.

A partir de Hanna, algunos investigadores se interesaron en esta noción de cuerpo en un sentido más amplio que la mirada simplista del hecho biológico, aportando de manera consistente en esta búsqueda de nuevas formas para *pensar al cuerpo*. Francisco Varela hace alusión al fenómeno de la conciencia, desde la perspectiva de la neurofenomenología, para explicar cómo ocurren los procesos cerebrales que fundan la conciencia y la unidad de la vivencia a partir de nociones tales como neuroplasticidad, enacción y emergencia (Varela 2002). Como lo han mencionado otros autores, la conciencia aparece en el vivir encarnado, es decir, en la regulación con el cuerpo entero, en sus relaciones sensoriomotoras con el mundo y en una red intersubjetiva de acciones y de lenguajes (Feldenkrais 1972; Joly 2004; Lowen 1991). En concordancia con esta concepción, Maturana y Varela investigan acerca de la autorregulación de los sistemas vivos o autopoiesis, término utilizado para designar la capacidad de la vida de auto organizarse y de reproducirse a sí misma (2007).

## **1. Distinción entre cuerpo y *soma***

La somática hace una distinción entre los conceptos de *soma* y cuerpo, aunque al hablar de cuerpo y *soma*, se hace alusión al mismo tema. La diferencia radica en la forma de acceder a la vivencia del cuerpo: cuando es observado desde afuera por una tercera persona percibimos el fenómeno del cuerpo humano, en cambio, si este proceso se da desde la percepción propia mediada por los sentidos (propiocepción), hablamos de *soma* (Bertherat y Bernstein 1976; Cohen 2013; Gómez 2005). En otras palabras, cuando la persona realiza una acción, como, por ejemplo, mirarse frente a un espejo, obtiene una información sobre la estructura y la forma exterior de su cuerpo, mientras que si se percibe el cuerpo desde adentro, se desarrolla una calidad de atención hacia sí misma, no sólo en términos de observación, sino de apertura a las sensaciones, y por lo mismo, de toma de conciencia del cuerpo, es decir, de *darse cuenta*. A través de esta



escucha activa de las sensaciones podemos abordar procesos de autoaprendizaje y acercarnos al cuerpo como unidad continua de autorregulación o *soma*. Esta investigación toma en cuenta esta distinción entre cuerpo y *soma* pues como ya fue dicho en la sección “desde el cuerpo”, acudimos a la vivencia del cuerpo en un sentido de amplitud y globalidad; es así como no se puede encerrar la somática en un solo campo de estudio, dada la enorme cantidad de miradas y metodologías para abordarla, y la infinita variedad de aspectos que lo conforman. Por lo mismo, su aplicación tiene un espectro inmenso en posibilidades pues se desarrolla en múltiples áreas del arte y la ciencia: en la salud, la psicología, la actividad física; en el desempeño deportivo y las artes, en el ámbito de la interpretación y de la creación; en la educación y la enseñanza en general, entendiéndose como bases corporales concretas del aprendizaje. Además, interactúa con las ciencias humanas y sociales, la fenomenología, la biomecánica, la meditación, la biología, la sistémica, las ciencias cognitivas y las ciencias del movimiento (Joly 2004).

De hecho, a lo largo de estas décadas, la práctica de la somática ha generado procesos de reflexión crítica en torno a algunos aspectos metodológicos de la investigación científica cualitativa que dan cuenta de esta diversidad. Una amalgama de métodos surge desde los años 70 en Estados Unidos, Israel y Europa, luego se expanden hacia América Latina en los 80. En Colombia, Brasil y Argentina, emergen espacios de encuentro no formales que dan cuenta de la necesidad de abordar el cuerpo desde su realidad sensible y su heterogeneidad y cuestionan con firmeza la patologización que imponen la medicina y la mirada biomédica tan asentadas desde el siglo XIX hasta nuestros días.

Algunos de estos métodos, entre más de doscientos existentes en el campo de la somática, han marcado mi camino personal y profesional al expandir mi conocimiento sobre el cuerpo y orientar mi práctica. Estos hacen parte de esta investigación como herramienta metodológica y como paraguas para la reflexión: la eutonía, concepto desarrollado por Gerda Alexander (Dinamarca, 1908-1994), derivado de la gimnasia holística, hace alusión a la armonía del tono muscular y a la sensibilidad y conciencia del movimiento más que al simple ejercicio físico (1996); el método de Moshé Feldenkrais: toma de conciencia del cuerpo a través del movimiento (Israel, 1975) propone el desarrollo de las potencialidades del cuerpo despertando la conciencia del movimiento (1997); la antigimnasia de Thérèse Bertherat (Francia, 1978) retoma el cuerpo desde la indagación consciente de todo aquello que se encuentra inscrito en la

memoria corporal de manera no-consciente, transformándose en patrones de movimiento y en hábitos de conducta, lo cual determina la forma de entrar en relación consigo misma y con el entorno (2012); Body mind centering de Bonnie Bainbridge Cohen (Estados Unidos, 1979) estudia el movimiento del cuerpo y del pensamiento, de su inteligencia intrínseca, inclusive la de la célula (1993). Por último, la osteodynamie propuesta por Noelle Alföldi (Francia, 1973), aborda la pulsación de la estructura ósea como firma original, única a cada individuo, asumiendo que en la materia ósea se inscribe la memoria de la especie humana. Este método ha sido profundizado y difundido en Ecuador por Pascal de Neufville (1998).

## 2. Mi práctica

Han transcurrido veinte años desde que inicié en Francia mi formación en somática con Thérèse Bertherat, Jacques Painter, Yves Lefebvre, Patrick Shuart, Monique Stora, Jacques de Panafieu, Jean Michel, Simone Atlani y Francoise Figuière. Se trata de maestras y terapeutas vinculadas a la investigación del campo de la somática y de terapias sicocorporales desarrolladas en Francia a partir de los años 70, desde una ruptura epistemológica en relación con la mirada convencional de la psicología clínica, la educación tradicional y las prácticas escénicas convencionales.

Llegué a este universo de manera intuitiva luego de haber pasado 4 años formándome como bailarina y profesora en danza contemporánea en la escuela *Rencontres Internationales de Danse Contemporaine* (R.I.D.C) en París, donde obtuve el diploma de estado para la enseñanza de la danza contemporánea. Llegué a este universo de manera intuitiva luego de haber pasado cuatro años formándome como bailarina y profesora en danza contemporánea en la escuela *Rencontres Internationales de Danse Contemporaine* (R.I.D.C) en París, donde obtuve el diploma de estado para la enseñanza de la danza contemporánea. Esta formación agudizó mi siempre presente sensación de vivir lejos de mi cuerpo, una suerte de enajenación que me acompañaba sin lograr dilucidar sus raíces. Paradójicamente, al mismo tiempo, me brindó elementos de reflexión contundentes relativos a la relación que la sociedad contemporánea establece con el cuerpo a través de prácticas relacionadas al arte del movimiento y a su pedagogía. Mis cuestionamientos personales y algunas preguntas vinculadas a la enseñanza de la danza contemporánea y el arte en general, me llevaron de la mano en dirección a la somática: ¿para qué educarse en el arte del movimiento, la danza, el teatro

y otros? ¿Qué implica poner el cuerpo en esta enseñanza? ¿Desde qué lugar se enseña? ¿Qué es aprender el movimiento?

En la cultura contemporánea, manifiesta Ivan Joly, ciertas artes del movimiento, la educación física y el deporte en general entrenan y disciplinan los cuerpos para alcanzar los cánones de belleza, eficacia, rendimiento y competitividad promovidos por una educación basada en relaciones de poder (2008, 17–36). Esta ideología construye un *modelo* de cuerpo único, apto para alcanzar resultados. Son cuerpos amaestrados carentes de luz propia, de iniciativa y de cuestionamiento, establecen relaciones de dependencia y paradójicamente alimentan relaciones individualistas. ¿Cómo hablar de procesos de aprendizaje cuando el cuerpo se convierte en una mercancía, la meta es llegar a ser ese producto *perfecto* sin tomar en cuenta el costo humano?

Al respecto, las personas que hemos pasado por esta vivencia podemos inferir que esta práctica competitiva convierte la vida en una lucha sin fin, el aprendizaje está lejos de ser un proceso de crecimiento personal y descubrimiento propio, se archiva la información que se registra en procesos de formación, sin haberla integrado. La somática rompe con este paradigma ya que su práctica se convierte en un camino de crecimiento personal desde el cual se habla de aprendizaje cuando se dan procesos de encuentro y colaboración consigo mismo y el entorno, y cuando la rivalidad no es el mecanismo de superación. El sentido es aprender a aprender y desaprender lo que creo haber aprendido. La vivencia personal es el medio principal para comprender cualquier aspecto de la vida que nos conmueva e interpele (Joly, 2018).

Los métodos en educación somática acuden al movimiento para generar procesos de enseñanza-aprendizaje. Cada método aborda el movimiento del cuerpo de manera singular a través de propuestas que privilegian algunos aspectos más que otros dentro de la enorme complejidad y riqueza del cuerpo que somos. Por ejemplo, aspectos como la respiración, los tejidos musculares y óseos, los líquidos, la energía del corazón, etc., son dimensiones del cuerpo interconectadas que nos llevan por caminos diversos hacia la percepción y la toma de conciencia de la organización de cada persona, de su complejidad como organismo vivo (Cohen 2013, 48–57).

El principio epistemológico que define a todos los métodos en somática es el respeto a la diferencia: cada cuerpo tiene una manera singular de vivir esta experiencia, y por lo mismo, de comprenderla. Por ello, es fundamental que la persona que acompaña procesos somáticos individuales o en grupo, tenga en cuenta la escucha de la

vivencia personal como algo único. En somática, no existe ningún objetivo general que norme la búsqueda hacia un modelo estereotipado de cuerpo o hacia un resultado predeterminado. En suma, cada cuerpo integra el conocimiento desde su propia experiencia, por lo mismo, el aprendizaje nunca termina.

### **Una sesión de eutonía. Gerda Alexander<sup>4</sup>**

Siento mi espalda apoyada en el piso, mi respiración expandiéndose. Una voz calma sugiere *pensar* que estamos yendo hacia los brazos. *Pensar el cuerpo* es uno de los pilares de la eutonía, pensar deviene en *intención de movimiento* y en *orientar la atención hacia*. Estos son los ejes del método de Gerda Alexander, claves para abordar algunos aspectos de la vida del cuerpo que son muy profundos: una mayor flexibilidad tónica, es decir, el estado de reposo de los músculos que ayuda a mantener la postura corporal acorde para cada movimiento; mayor repertorio de movimientos y una entrada al universo de lo micro: micromovimientos, microdeslizamientos.

Gerda Alexander (1996) reflexiona sobre las pedagogías de la danza a partir de su vivencia como alumna y del conocimiento adquirido sobre las nuevas corrientes pedagógicas de la posguerra, lideradas por María Montessori en el año 1924. De esta manera construye su propia pedagogía corporal. Su propósito es conducir a los alumnos y alumnas a la autonomía, es decir, a la interrogación desde sus propios cuerpos sobre los clichés de movimiento y los modelos que les transmitían sus maestros. A partir de esta exploración descubre otras aplicaciones de su técnica que convierten a la eutonía en una herramienta terapéutica cuyo objetivo es ayudar a la persona a desarrollar una conciencia más profunda de su realidad corporal y espiritual como unidad orientando la exploración del cuerpo como descubrimiento de sí misma.

Este aprendizaje me significó un reencuentro; me llevó, como de la mano, a tomar en cuenta un estado de enajenación que me envolvía. Paradójicamente, además de mantener intactos mis dolores más profundos, me protegía de ellos. Esta comprensión, sin que se convirtiera en una certeza estática y perenne, fue la conquista de aquello que no había logrado mirar desde ningún otro ámbito de la vida hasta ese momento. Esto despertó un deseo auténtico de adquirir estas herramientas para la investigación y para la práctica profesional, acogiendo la validez de una metodología experimental.

---

<sup>4</sup> Paulina Peñaherrera, notas de clase, eutonía. París, 2000

## La toma de conciencia a través del movimiento. Moshé Feldenkrais<sup>5</sup>

Cada martes a la misma hora me vestía con ropa cómoda para echarme al piso, sentarme o mantenerme parada, a la escucha de mi cuerpo, junto a otras personas. Por algún tiempo sentí culpa de estar dedicada a algo que mis padres y la sociedad consideraba una actividad inútil, muy poco productiva, nada científica, y por lo tanto, poco seria y nada rentable. De hecho, estas extraordinarias formaciones en somática en países como Francia o Estados Unidos no eran tomadas en cuenta en la educación formal, se producían en otros espacios, llamados desde entonces *alternativos*. Sin embargo, pese a estos temores tan arraigados, en mi sentido profundo ganaba el sentimiento de estarme rehaciendo.

Antes de iniciar la clase, nuestra maestra solía preguntar al grupo lo que deseábamos abordar, aquello que nuestros cuerpos pudieran necesitar. Esto nos llevaba inmediatamente a dirigir nuestra atención a nuestras sensaciones, a escucharnos desde adentro. Alguien solía manifestar un deseo tocándose aquella parte del cuerpo que sentía en dificultad, cansada, ausente o simplemente incómoda. Entonces, ella, como si fuera maga, sugería una amalgama de movimientos que cada persona realizaba en soledad. No había un modelo a quien tuviéramos que imitar. Los movimientos simples parecían insignificantes y sin embargo, nos iban acercando, a nivel motor, a un estado que a nivel sensorial parecía algo primordial, como originario, que podría acercarnos al inicio de nuestra vida. Con mis ojos cerrados, escuchándome atentamente, mi capacidad para percibir desde adentro iba ampliándose. Era agradable, inmensamente placentero sentir que mi cuerpo dejaba de ser la negación de algo: ser nolinda, noapta, nonormal y descubrir que realizar el movimiento me transportaba a otra esfera de la vida, a la de hacer algo con el mínimo esfuerzo, a la de una respiración amplia y el corazón batiendo. Todo se conectaba, al flexionar una rodilla se movía la cadera y la columna, el movimiento llegaba hasta la nuca.

Los ejes de trabajo de Moshé Feldenkrais (1997) nos hablan de este *despertar* de la inteligencia del cuerpo, para que aquello que creemos imposible se vuelva posible y fácil de llevar a cabo. Así, luego de algunas horas de realizar estos movimientos de manera consciente, dejábamos de luchar contra la gravedad y nuestros cuerpos adquirirían una tonicidad propia, jamás normada o regulada desde afuera. En ese estado

---

<sup>5</sup> Paulina Peñaherrera, notas de clase método Feldenkrais. París, 2000.

solíamos sentarnos a conversar, más abiertos y disponibles al encuentro con *la otredad*, es decir, *el otro, los otros y lo otro, lo nuevo y lo distinto*. Por más que el lenguaje o la verbalización de la vivencia no es el objetivo principal de este trabajo, para enunciar lo vivido y compartirlo solíamos encontrar nuevas palabras que surgían de la vivencia misma. La sensación de habernos reunido con nuestro cuerpo era fantástica, no necesitábamos espejo para verificarlo. Desaparecían mis temores, como aquel de no lograr lo que el adulto esperaba de mí. No había ojos para sentenciar, ni palabras convencionales para evaluar. No éramos *normales* o *anormales*, *sanas* o *enfermas*, *lindas* o *feas*, nos sentíamos ser, entrábamos en relación con nuestro hacer y estar en este mundo.

Al salir a la calle, mi ritmo se había transformado, ya no corría caminando, percibía mi espacio interior amplio e ilimitado. Un sentimiento de confianza ocupaba su lugar.

### **El cuerpo tiene sus razones: la antigimnasia de Thérèse Bertherat<sup>6</sup>**

Dejamos a los médicos, psiquiatras, a los arquitectos, a los políticos, patronos, esposos, amantes, a nuestros hijos el cuidado de nuestra salud, nuestro bienestar, nuestra seguridad, nuestros placeres. Confiamos la responsabilidad de nuestra vida, de nuestro cuerpo a los otros, a veces a personas que no reclaman esa responsabilidad, que les abruma, y con frecuencia a quienes forman parte de instituciones cuyo primer objetivo consiste en tranquilizarnos y, en consecuencia, reprimirnos. (2012, 11)

Transcribo este texto de Thérèse Bertherat por su lucidez y su vigencia. Su pensamiento reúne una amalgama de cuestionamientos sobre las maneras de no vivir en relación consigo misma, condicionadas por los valores que impone la sociedad contemporánea. Bertherat fue discípula de Françoise Mezières (1909-1991), investigadora, francesa/vietnamita, que revolucionó la fisioterapia tradicional en Francia en los años 70 al proponer un método integral que concibe el cuerpo como realidad compleja y unificada. El enfoque de Mezières, mencionado por Sylvie Geismar (1993), cuestiona la mirada clásica que aborda el cuerpo como una máquina a la cual se debe mejorar y arreglar por partes.

Tanto en el campo de la salud, como en el medio académico convencional, Françoise Mezière y Thérèse Bertherat fueron muy cuestionadas, pues a través de sus prácticas se atrevieron a resquebrajar el dominio homogéneo de los hombres de la

---

<sup>6</sup> Paulina Peñaherrera, notas de clase, antigimnasia. París, 2001.

ciencia, las vacas sagradas del campo de la salud, de la estética y de la medicina correctiva, desde donde se promulga el estar en forma como principio de salud y de vida. Esta forma, sinónimo de un cuerpo perfecto, el cuerpo canónico de la cultura occidental, urbana, del primer mundo contemporáneo, es un cuerpo sin edad, de la eterna juventud, tan eficaz como productivo, al cual acceden solamente las personas de una clase social adinerada.

Thérèse Bertherat, contestataria de esta cultura, se interesó en muchas otras propuestas corporales holísticas, que integró a su trabajo, abriendo una ventana amplia de posibilidades para hablar del cuerpo. Se vinculó a la práctica de Moshé Feldenkrais (ya mencionado, cuando se habló de la toma de conciencia del cuerpo a través del movimiento), a la vegetoterapia de Federico Navarro, quien pone énfasis en los procesos energéticos del sistema neurovegetativo, y en la energía de la libido (1993) y a la Gestalt (Perls y Baumgardner 2006), terapia que toma en cuenta los procesos además de los contenidos: lo que está sucediendo, se está pensando y sintiendo en el momento.

### **Sentir, resentir, actuar. Body-Mind Centering (B.M.C)<sup>7</sup>**

Escucho mi respiración. Mis costillas se expanden y luego se sueltan. Esto dura un cierto tiempo, el suficiente para que mis sensaciones cambien y nuevas vibraciones aparezcan a través de mis tejidos. También emergen imágenes y se abren emociones. Un sentimiento de tristeza me lleva a otra posición. Escucho el latido de mi corazón e intento seguir el flujo de mi sangre. Desde ese espacio de mi cuerpo me doy cuenta, estoy pensando y sintiendo a la vez. Encuentro un viejo y lejano recuerdo: subíamos desde la casa a jugar al bosque de Miraflores, las seis. Mis hermanas mayores nos envolvían con una soga y nos lanzaban al otro lado de la quebrada, mi corazón batía fortísimo de miedo y alegría. Todo olía a *nigua*, esa fruta diminuta de color rosado que abundaba en aquel bosque de mi infancia. Me encantaba el olor... la pena de haber sido llevada lejos de allí emerge, vive en mis tejidos, aunque yo no la recuerde racionalmente... Ahora tomo en cuenta mi piel, primero la capa superficial, y luego, de manera muy lenta y progresiva las demás capas, hasta llegar profundo. Mi piel tiene ojos que miran mi cuerpo desde el interior, me dan novedades increíbles sobre lo que allí está pasando. Mi piel tiene manos y me tocan las zonas que mi razón no alcanza...

---

<sup>7</sup> Paulina Peñaherrera, notas de clase, B.M.C. París, 2001.

mi piel piensa, es una membrana porosa que me protege de afuera, deja que entre a mí, solo aquello que me hace bien... La voz que guía la clase nos anuncia que la sesión está por terminar.

El estudio del *Body-Mind Centering* (B.M.C) de Bonnie Cohen incluye un aprendizaje cognitivo y un aprendizaje empírico de los distintos sistemas del cuerpo: el esqueleto, los ligamentos, los músculos, las fascias, la grasa, la piel, los órganos, las glándulas endócrinas, los nervios, los líquidos, la respiración y la vocalización, los sentidos y la dinámica de la percepción, el movimiento de desarrollo, aquel del desarrollo del niño en el ser humano y aquel del desarrollo de la evolución a través del reino animal, y finalmente, el arte de tocar y de la reorganización somática (2013).

Bonnie Bainbridge Cohen se dedicó a pensar el cuerpo de manera global. De adolescente hizo una investigación sobre el ritmo y la danza con niños con parálisis cerebral. Luego de su formación en ergoterapia trabajó diez años en un hospital de manera totalmente tradicional donde no le permitían entrar en relación humana con el enfermo ni ocuparse del cuerpo de la persona de manera respetuosa, solo debía dedicarse a mejorar la parte enferma. Al retirarse de este universo biomédico se dedicó a desarrollar el trabajo que actualmente propone: “es un estudio que nace en una época de fusión este-oeste, por eso, trabajamos desde el concepto de dualidades que se funden. Observamos las relaciones que en permanencia somos, llevándonos a reconocer cómo las cualidades opuestas se modulan mutuamente” (2002, 23). Su trabajo incluye el conocimiento de la ciencia y de la medicina occidental, la anatomía, la fisiología, la kinesiología y además el conocimiento de la filosofía oriental.

### **La osteodynamie, terapia manual global al cuidado del ser: la importancia de la pulsación<sup>8</sup>**

Acostada sobre el piso, un almohadón debajo de mi cráneo y otro debajo de mis rodillas. Siento un flujo entre mi cráneo y mi cadera. El tacto de Pascal es suave y profundo, al mismo tiempo material y etéreo. Eso que late en movimiento es mi pulsación. Con los ojos cerrados escucho que viene desde lo más profundo, que el adentro de mi cuerpo es imperceptible y a la vez potente, me lleva a la vivencia del instante, quizás emerge como recuerdo, pero deja de ser pasado, se corporiza en ese

---

<sup>8</sup> Paulina Peñaherrera, notas de clase, osteodynamie. Tumbaco, 2009.



instante. Emoción y silencio, un silencio que remonta al mar del útero calentito y tierno del que quizás no habría querido salir, pero también al agua salada del mar del mundo entero, de la cual hago parte y soy. Un espacio ilimitado y a la vez finito. La comprensión de algo que se viene a mí como la consistencia de la miel, se corporiza, pero se desprende. Quizás, una estructura que parecía fija, ¿sería una creencia? ¿Qué cuerpo es el mío: esta nueva sensación desconocida o aquella imagen que parecía instalada para siempre? Vivo la ambivalencia, formas de expresión divergentes entre la ruptura y la unión.

Cuando la osteodynamie<sup>9</sup> habla de pulsación, dice bastante. Abre un universo enorme de reflexión que reúne aspectos diversos de la vida del ser y del cuerpo humano vinculados a la naturaleza y el cosmos. Es un fluir infinito que sigue la forma del ocho, está conformado por la dinámica resultante de la tensión rítmica entre dos polos opuestos llamada *lemniscata*, que caracteriza el movimiento básico de los fluidos manifestándose en la memoria del agua, esencialmente transmisora de información sin límite de tiempo. Esta memoria está presente en la estructura ósea de nuestro cuerpo, pues se determinó durante el periodo de la gestación, los huesos moldeándose a la forma helicoidal, resultado de la tensión entre la fuerza terrestre de la gravedad y la tendencia del agua de regresar siempre a la forma esférica. Se revela a través de *la pulsación* de nuestros huesos, única a cada persona. Se dice que es nuestra *firma profunda*. Cada cuerpo nace con ella y la experimenta durante toda su vida hasta su muerte.

Por medio de movilizaciones precisas y profundas, la osteodynamie restablece la pulsación ósea, es decir, reactiva este flujo/reflujo, desbloquea su energía y despierta la percepción de esta memoria de forma muy orgánica. Además, amplía esta vivencia de manera consciente al encuentro con la historia personal, y aquella que somos como historia de la humanidad no acabada. Hablamos de la memoria evolutiva de la especie humana con la que entramos en relación a través de nuestra pulsación y del encuentro con la coordinación motora<sup>10</sup>, trasfondo científico de la osteodynamie, que estudia el *movimiento fundamental*, o sea, la relación vital entre las diferentes unidades de coordinación que se manifiestan a través de las lemniscatas (Piret y Beziere 1986).

En suma, como se puede apreciar a través de este relato, cada uno de los métodos mencionados responde a un proceso epistemológico comprometido en la

---

<sup>9</sup> Terapia manual globalista creada en Francia en 1979 por Noel Alfoldi. Pascal de Neufville, músico, terapeuta, la difundió en Ecuador desde el año 2000.

<sup>10</sup> La coordinación motora: investigación sobre los aspectos mecánicos de la organización motora, desarrollada en Francia en los años 70, por un equipo de fisioterapeutas dirigidos por Susan Piret.

búsqueda de un conocimiento amplio y global del cuerpo, proponiendo una manera práctica y específica de llevar a cabo este aprendizaje. Estos abordajes dan cuenta de la riqueza expandida de una noción de cuerpo que en otros ámbitos se limita a definirlo de manera abstracta, dándole un carácter exclusivamente simbólico. Lo material, como menciona Zandra Pedraza, “nos habla de la concepción de un cuerpo cultural antes que natural y de su carácter inacabado” (2013, 27). En este sentido, tomamos en cuenta la expresión de lo personal y lo colectivo, lo íntimo y lo público, lo individual y la comunidad, como manifestaciones que constituyen en sí la existencia de los cuerpos, cuya comprensión nos lleva a problematizar aspectos cruciales de la vida misma como el que nos reúne en esta investigación.

Desde esta apuesta del cuerpo vivido/experimentado, trazo esta investigación como un espacio de colaboración y reflexión crítica priorizando la vivencia personal e íntima para comunicar lo que cada persona siente ser, piensa y decide. Como ya fue mencionado, la persona que acompaña y guía un trabajo en somática no establece relaciones jerárquicas, es quien propone y a la vez contiene, pero de ninguna manera desde un espacio de poder, sino habitando el compromiso y la empatía. Los practicantes de cualquier método en somática, tomamos en cuenta cómo nos interpela la presencia de cada persona, el sentimiento que se despierta tanto como el movimiento que nos genera. ¿Pero acaso, no es esta la esencia misma de la relación humana? Este sentir del cuerpo en movimiento y la capacidad de percibirlo, constituye la vivencia en sí del hecho sensible. Este alude a la realización del cuerpo, entendiendo como realización el proceso que permite conectarse desde la realidad orgánica y material, con ese *algo* singular, diverso e inacabado, aquello que aún no ha sido nombrado, emerge a la conciencia y perdura cuando el cuerpo lo integra y lo hace parte de sí. No está determinado por la mirada externa, es un proceso interno, único, de contacto consigo misma. Por ello, en nuestros encuentros después de una experiencia somática hablamos de lo vivido, aquello que sentimos y pensamos y la manera como nos interpela y nos toca lo que cada una manifiesta de sí misma.

### **3. La vivencia del cuerpo vivido-cuerpo experimentado**

Enero 2018

Estamos ya en el mes de enero de un nuevo año dando nuestros primeros pasos. Andrea casi siempre llega primera a nuestros encuentros y por eso solemos darnos el tiempo para beber un café y compartir algo de lo que ella trae consigo. La vida de Andrea parece abrirse hacia un estado de conciencia y sensibilidad, desde donde empieza a cuestionar su calidad de vida, la relación con sus padres, con su novio, y con las personas más cercanas. Sus preguntas abrazan deseos: ¿cómo terminar sus estudios de cine que son interrumpidos por situaciones familiares? ¿Cómo dar un salto en la relación con su novio hacia una convivencia? Luego, cuando llegan Verónica y Diana nos trasladamos al séptimo piso y nos adueñamos de la sala de alfombra verde.

El proceso se da de forma muy paulatina. En los primeros encuentros mis colaboradoras no saben qué hacer ni cómo comportarse, y aunque les gusta, también les resulta *extraña* esta forma de investigar. Sin embargo, algo muy significativo va sucediendo, de una semana a la otra su cuerpo se comporta diferente respecto a mí, se descalzan y se acuestan sobre la alfombra sin que yo lo pida, cierran sus ojos y su respiración se expande. En ese ambiente iniciamos el proceso, cada semana. Sus preguntas me guían ¿de qué hablamos cuando nombramos la vivencia y por qué se dice que es *desde el cuerpo*? ¿De qué cuerpo hablamos? ¿Qué cuerpo somos? Estas reflexiones iniciales son la materia prima de nuestra investigación: sus historias de vida, la percepción de su cuerpo, la manera de abordar el movimiento, el deseo de sentirse y de repensarse como cuerpo singular, de descubrir otra manera de nombrarse.

### **Cuerpos en proceso: fragmentos de historias de vida**

Partimos de sus historias de vida, memorias de sus vínculos y relaciones. Ellas nos permiten mirar a través de sus subjetividades, aspectos de su *estar en el mundo*, entendido aquí como agencia, determinando, de diversas formas sus reflexiones sobre sí mismas, sus relaciones con los otros/las otras y sus contextos.

#### *Andrea-Tierra*

*Recuerdo cuando estaba aprendiendo a caminar, yo me caía mucho. Tenía las rodillas tan lastimadas, no podía contar la cantidad de cicatrices. Un día alguien le dijo a mi mamá que yo era inmune al dolor, nunca sentía nada, me caía y no me daba cuenta de que estaba lastimada, no me dolía. Hasta hace poco no me daba cuenta, me había acostumbrado. No sé si esto vino con el problema motor que tengo en las piernas o yo misma construí este sistema de defensa para no sentir tanto dolor. Quizás hubiera sido insoportable sentirlo todo el tiempo. El dolor es físico, pero también es moral y no se*

*resuelve así nomás, se agudiza en la relación con las personas. El medio no ayuda, no nos ofrecen las condiciones para sentirnos bien, es inaceptable. La paradoja es que eso me ha hecho verraca, peleona y decidida. El dolor me ha puesto mis pies en la tierra y desde que lo siento me caigo menos y cuando me caigo quiero sentir si me duele. (Diario de campo, 2018)*

#### *Verónica- Estigma*

*A los 5 años, yo asistí a un jardín en San Carlos. Al cabo de un mes me expulsaron aduciendo que no era una niña capaz de superar mis limitaciones para estar al nivel de los demás. Esto fue en 1995, no en el siglo pasado. Recuerdo que mi mamá me llevó a otras sedes que se encargaba de niños con discapacidad y me evaluaron. Sufrí muchísimo, un maltrato psicológico permanente; asistían niños con déficit de atención, con dificultades de aprendizaje, sobre todo en matemáticas. Les decían niños malcriados, niños atrasados, niños salvajes. A ese grupo fui a parar, entonces hicimos una especie de comunidad. Yo protegí a algunas niñas porque eran más pequeñas. Las niñas a las que llamaban normales nos agredían todo el tiempo tanto verbal y físicamente, nos pegaban. Los normales tenían derecho a pegar a los salvajes anormales. (Diario de campo, 2018)*

#### *Diana- Bastón*

*Lo que cuenta es la manera de acercarme a los otros cuerpos, no es menos significativo acercarme a través de algo que podría ser considerado solo un objeto, cuando en realidad, también tiene una significación, un sentido. Hablo de mi bastón. Es un objeto, pero ha sido parte de mi identidad, de quien soy. Alguien me decía que podría ser un arma para defenderse, yo no lo siento así. Nunca dejé que sea un objeto de juego. Siempre ha tenido un sentido de relación. Nunca me ha dado vergüenza utilizarlo. Tengo que lidiar siempre con el sentimiento de la otra persona. Una persona ciega con bastón genera pena, miedo o preocupación, pero yo nunca me he dejado determinar por esta mirada. Para mí nunca ha sido un problema, más bien estos objetos han sido una conexión fundamental, no solo son mis ojos, también mis oídos y mi piel. Además, a veces es mi sonrisa y mi risa, mi manera de tocar al otro o de rechazarle si me siento agredida. Es mejor no dar nada por sentado, pero el lugar común es dar todo por sabido, definir y encasillar. (Diario de campo, 2018)*

Sus historias de vida se escriben desde sus vivencias. Allí aparecen los diversos actores: familia, amistades, escuela, barrio, entre otros, y el lugar que estos actores les han adjudicado. Esas circunstancias se insinúan inscritas en su cuerpo: sus soledades, su profundo sentimiento de haber sido marginadas o miradas de formas excluyentes y muchas veces insultantes, pero, también, aparecen en sus huesos, músculos y todas las fibras de su cuerpo, sus afectos, sus amores, sus logros y conquistas tanto como su valentía y su agencia, como territorio de sentidos, es decir, la potencia de su existencia, su singularidad y su color como personas, como mujeres y sujetos de derecho.

## **Herramientas de la percepción**

Febrero

Apostamos al movimiento como sugiere la somática para seguir abordando la vivencia del cuerpo. Esto del *movimiento* como herramienta de percepción del cuerpo es algo nuevo para ellas, pues en el transcurso de su vida Andrea, Diana y Verónica han estado más bien relegadas a una vida pautada por las circunstancias externas, *cuidándose de no molestar*, dice Andrea. Para mí, acompañar un taller de movimiento a personas con discapacidad, también es una experiencia nueva que abordo con un entusiasmo enorme, escuchando el ritmo de cada cuerpo, su aliento y su manera peculiar de realizarse a través de los movimientos que sugiero.

### **Movimiento y autoconciencia**

La somática privilegia la percepción del cuerpo en movimiento y la escucha activa de las sensaciones. La percepción está presente en la vida diaria, es lo que permite al sujeto entrar en relación con el entorno y actuar en él, constituye la fuente de nuestras referencias sobre lo que sentimos dentro (Joly, 2018). Lo que percibimos y sentimos se revela como un estado de conciencia, nos damos cuenta de *algo* que sentimos significativo. Recibimos una información de manera amplia, cambiante y móvil. Lo que emerge se lo vive como sorpresa, un descubrimiento de sí en el instante mismo en el que se produce. Este movimiento interno abre el espacio a un conocimiento nuevo, nombra la vivencia interna, repiensa, reconfigura, replantea, remueve todo lo que está estrictamente definido, determinado y categorizado a través de un lenguaje inmóvil, monolítico y determinista.

Imagen 2

#### **Mi cuerpo en movimiento, 2018**



Elaboración: Andrea, Paulina

*Al acostarme en el piso, sentí mi cuerpo... estaba quieta. Eso de hacer caso a la sensación para mí es nuevo. Me he visto en el espejo muchas veces sintiendo miedo porque siempre me miro de*

*la misma manera, como un cuerpo con defectos. Nunca me han gustado mis pies, son pequeños y los he considerado feos. Fue rarísimo esta vez sentirlos como raíces, no los medía, ni comparaba. Son raíces, son más que esa forma que parecían tener. También me dio ganas de llorar al sentir mi cadera tan redonda, tan sensual, y diferente; con peso y forma, un espacio de mi cuerpo que no había experimentado... al moverme me sentí completa, es una sensación rarísima porque no coincide con la idea de tener un cuerpo con discapacidad. Además, pensaba que nunca podría moverme de esta manera continua y relajada, porque desde que soy chiquita me han obligado a que no me mueva. El plan era no moverme, controlarme fuera como fuera porque mi movimiento estaba considerado defectuoso, además molestaba. Por eso, hoy, al moverme respirando y tomando en cuenta todas esas sensaciones, sin controlarme para no molestar, me di cuenta de cosas de las que nunca me había percatado: en realidad, cuando me siento tranquila, mi cuello se mueve menos, se queda quieto por momentos y puedo seguir el camino que hace mi cuello cuando se mueve; descubría desde dónde viene el impulso que parecía incontrolable cuando trato de controlarlo. (Diario de campo, 2018)*

Miro tu cuerpo en movimiento Andrea, sintiendo el silencio que te inunda desde tu centro. Me digo una vez más que no sería posible tener percepciones corporales claras sin la vivencia del movimiento. Uno de los hallazgos fundamentales de la psicología fisiológica que retoma el abordaje de la somática es precisamente el que, en los humanos, el proceso sensorial perceptivo nunca trabaja solo, lo hace siempre en conjunto con el proceso motor (Hanna 1994). Te decías *dispersa* o *vivir en desorden* respondiendo quizás a un parámetro que has adquirido, pero en esta experiencia de movimiento a través de la respiración, escuchando tu ritmo, te mueves libremente, tu cuerpo no se parece a lo que podría yo imaginar como un cuerpo disperso. No es necesario darte otras pautas, el movimiento te guía, y tú te dejas llevar.

La somática no determina de qué manera debe moverse la persona. No hay un modelo al que se deba imitar. Cada cuerpo se mueve de acuerdo a su forma peculiar, tal como se ha organizado su estructura corporal (Atlani y Atlani 2000; Cohen 2013; Hamann 1996). De hecho, a través de la somática es totalmente posible acercarse de manera consciente a esta organización particular que es el cuerpo, sentirla y además comprenderla. En ese sentido, cada persona es un mundo: soy mi cuerpo, mi cuerpo es lo que soy en movimiento, en devenir.

Al respecto, Marie Madeleine Bézier escribe: “tenemos una organización fundamental como especie, que nace y se desarrolla desde la gestación a través de la relación” (1997, 17). La somática apela a esta memoria restableciendo el movimiento desde adentro. El objetivo es hacerlo consciente, percibiendo y sintiendo la propia organización interna. En el ámbito somático, Rose Eisenberg Wieder (2007) describe el proceso de hacer consciente lo inconsciente al que denomina *corporización*: cuando se realiza un movimiento, se dirige la atención a la sensación de las diferentes partes

específicas del cuerpo, de las cuales provienen diversos tipos de información. A través de la sensación se lleva a cabo la acción y es la atención consciente a lo que se hace y se percibe, lo que genera el darse cuenta. Desde mi experiencia, este *darse cuenta* representa un momento clave en el trabajo corporal, no importa la técnica que guíe, este momento llega si la persona está presente a sí misma.

Por esto, se podría decir que la especie humana se caracteriza por la posibilidad de volverse consciente de su *soma*: es como una actitud de escucha hacia sí misma y de atención interna, “se desarrolla a medida que la persona participa activamente en la continua interacción entre los procesos orgánicos del cuerpo, el entorno y las intenciones” (Gómez, 2005, 3). Este es un aspecto crucial en todo proceso somático, en la medida en que la persona entra en relación con su sentido interno, desde donde puede apropiarse del potencial de su deseo y de su impulso de vida. Es lo que manifiesta Andrea en su relato, ella pudo reformular su sentir y su saber sobre sí misma. Este proceso de autoaprendizaje nunca termina, no se trata de encerrar al cuerpo en una nueva imagen y volverla estática (Hamman, 1996).

### **Moldear el cuerpo: revelando la autoimagen**

Cuando las precursoras de la somática proponen moldear el cuerpo en plastilina, lo hacen cubriendo los ojos con un pañuelo porque buscan vías de acceso a ese otro lugar no condicionado por la mirada, donde la sensación interna pudiera expandirse (Cohen 2013; Bertherat 1993; Alexander et al. 1996). Necesitamos *verificar* menciona Thérèse Bertherat y acudimos a la vista como único medio confiable para hacerlo (1993). Apoyándome en mi experiencia, puedo acotar que miramos porque necesitamos constatar que lo hacemos *bien*. Pero esta experiencia en somática no busca esos resultados. El reto está en experimentar aquello que no conocemos, permitiendo que las terminaciones nerviosas de las yemas de los dedos, moldeen de manera intuitiva la imagen de ese *mi cuerpo*. Al cerrar los ojos se intenta evitar que la vista controle y que la vivencia no esté determinada por nuestros condicionamientos sobre lo que creemos conocer de sí/nosotras mismas. Hacia el final de la vivencia (que dura alrededor de diez minutos), antes de retirar el pañuelo que cubre los ojos, las personas suelen mirar por el filito de los párpados, por si acaso. Y finalmente, lo que emerge sorprende: ¡aquella figura es mi cuerpo! Una amalgama infinita de emociones encontradas se despiertan:

¿esa/ese soy yo? Para abordar esta experiencia pasamos por tres etapas que presento a continuación.

**a. Primera etapa: ¿qué cuerpo soy?**

Nos reúne el deseo de moldear el cuerpo en plastilina. Para experimentarlo Diana, Andrea y Verónica cubren sus ojos con un pañuelo. En la sala se instala un silencio especial. Yo estoy atenta a cada una de ellas pero también a mi cuerpo, a mi respiración y a mi corazón que se conmueve en ese momento. Todo lo de exterior queda afuera y mi energía se concentra en la relación y el contacto entre nosotras. Nace un *nosotras* en mí, que de seguro me llevará a reflexionar una vez más acerca de la conciencia.

Así transcurre media hora y luego compartimos lo que para cada una fue. Es un momento emotivo, de sorpresa. Escuchándonos, el tiempo se vuelve infinito. Nadie opina ni juzga, ¿para qué? De la vivencia surgen reflexiones sobre lo que estamos haciendo, una comprensión de la somática y un acercamiento al cuerpo nos envuelve. Comprendemos que cada cuerpo es único y singular, que es móvil y cambiante y de manera orgánica, ellas nombran su discapacidad como una realidad corpórea/material que de alguna manera define su relación con el mundo, su lugar de existencia, su manera de mirar y de mirarse. Las escucho con atención profunda, mi cuerpo es una oreja enorme atenta y sensible a cada minúscula expresión que emana de ellas. Me propongo recoger ese proceso constatando que debemos inventar lenguaje, como dice la somática, para transmitir esas vivencias tan fuera de la norma y de la convención: son únicas e irrepetibles.



Andrea

Imagen 3  
Cuerpo-cuerpa, 2018



Elaboración: Andrea, Paulina

*Con esto quiero decir que siento que tengo otro cuerpo al que había imaginado, con el que me acostumbré a vivir. Esto es muy revelador, me di cuenta de que ya no me vivo como una niña, como pensaba y como quieren verme los demás, sobre todo mis padres. Me encanta haberme hecho con busto y una vagina grandota. Además, muy desnuda. Afloraron esas cosas que son tan prohibidas para mi familia: la sensualidad y el erotismo. De eso no se habla en mi casa, al menos no conmigo. Tengo un lado de mi cuerpo más largo que el otro, igual que en mi figura y la inclinación de mi cabeza va por ahí, me sorprende que haya salido así porque no controlaba nada, no pensé en nada. Solo salió así y dice mucho de mí. (Diario de campo, 2018)*

Nombras una vivencia propia y personal que nos permite abrir un espacio insospechado de conocimiento. Intentamos que la verbalización no sea un instrumento para juzgar, definir o categorizar, sino para hacer espacio a lo que es. La diferencia nos asusta, aunque pasemos la vida diciendo lo contrario, la mirada normativa restringe y juzga. ¿Pero cómo te miro yo, Andrea? Miro tu figura, la veo plana y llena de redondez al mismo tiempo. Allí, medio acostada, medio sentada, luces una imperfección perfecta que me/nos cuesta aceptar. Me gusta que te encante verte así y que al abrir los ojos te pongas a reír porque no te lo esperabas.

Hablas de *darte cuenta*. Ese *darse cuenta* es un movimiento interno hacia la conciencia que se descubre a través de la percepción del cuerpo (Feldenkrais 1972). Desde esta perspectiva, cada persona tiene la posibilidad de entrar en relación con su cuerpo y con el medio de manera más sensible pues se da a partir de la vivencia integradora del cuerpo, de un sujeto que desea e intenta formar redes de convivencia y

de respeto con el entorno, la ecología, la naturaleza, la infancia, los afectos, el tiempo, el espacio del otro, la convivencia, el sexo, la sexualidad, la diversidad de opciones. La conciencia, por lo tanto, no es sólo el lugar del darse cuenta individual, es un motor social. “Podemos entender la conciencia como una serie de actos humanos individuales en el contexto de un foro social”, escribe Roger Bartra (2014, 15). Existe por lo mismo, un movimiento interno que aparece y desaparece, que a su vez crea un sentido de pertenencia y comunidad. Hablo de conciencia personal y conciencia social, y de las combinaciones entre ambas. Es un conocer con otros/ otras, un aprendizaje compartido.

Este aprendizaje no sigue una sola dirección, no vamos de menor a mayor nivel en torno a la comprensión de algo. Precisamente, lo más significativo es que no existe un proceso homogéneo, unificado, menos aún, normado por parámetros clasificatorios (Bertherat 1993; Cohen 2002; Alexander et al. 1996). Por lo mismo, no hablamos de vivencias buenas o vivencias malas, sino de vivencias singulares personales, siempre en interacción con el medio y en interdependencia con las demás personas, creando así una coexistencia, un tejido social. Establecemos vínculos desde el sentimiento y la vibración de nuestras preguntas que nos interpelan y cuestionan. En este sentido, creamos otra cultura, otra forma de encuentro, de trabajo en colaboración y comunidad.

*Diana*

Imagen 4  
**Cuerpo piel, 2018**



Elaboración: Diana, Paulina

*Tengo una relación especial con mi piel. Identifico mis texturas con mi piel. Desde niña me gustaba tocar mis partes del cuerpo, distintas partes. Iba por todos lados, como las líneas de las manos. Me las contaba. Por eso, mi mano es mi cuerpo entero. Esta forma de acercarme al mundo, de conocerme a mí misma. La gente dice, -ah jese es el tacto- pero no solo es el tacto, no solo las manos tocan. Las plantas de los pies descubren las texturas del piso, de las superficies por dónde vamos. Experimenté toda clase de sensaciones a través de mi piel. Descubrí a fondo mi sensibilidad. Siempre busqué esta conexión con mi piel. Hoy descubro que sigo con esta conexión. Con esta relación y vínculo. ¿Cómo me acerco al mundo a través de esta sensibilidad? ¿Cómo me acerco al otro? ¡Estas preguntas son tan importantes! Cuando estaba en el colegio, recuerdo, estudiamos “la piel”, para mí fue tan especial. Mi madre me compró una lámina, aprendí tanto...era fascinante, tenía algo que ver conmigo, era yo. (Diario de Campo, 2018)*

Las manos de Diana moldean. Hablo de su vivencia como espacio de intimidad y descubrimiento propio. Digo que sus manos expandidas me acercan a la sensualidad del cuerpo, a una sensualidad y erotismo no definible, desobediente. Esto que digo no me lo invento, lo siento y por sentirlo, no necesita justificación alguna, hace parte de mis sentidos, a través de ellos aprehendo el mundo, lo concibo y lo integro. Digo además que los poros que dibujan las manos de Diana me transportan a la sexualidad que podría guardarse en la piel, una sexualidad no-definida que habita en los sentidos, que se despierta en cada exhalación-inspiración de los tejidos y humedece el cuerpo, las membranas y los nervios. Hablo del placer, del erotismo y de la seducción de las membranas que parece emanar de su cuerpo, es su vitalidad. Hablamos de todo aquello que Diana nombra. Diana toca y se eriza. Diana toca y conoce. Diana toca y tocando moldea su *cuerpopiel*. Tan abiertas tus manos, tan sensuales entregan un silencio especial. Al decir piel, dices cuerpo, deseo, impulso de vida, sensualidad y erotismo, alma, corazón, entrañas, experiencia, movimiento, movilidad. ¿Hablas de ti? ¿Qué te dices por dentro sobre ti misma? ¿Qué sentimiento es? ¿Hablas de identidad? ¿Con qué te identificas? ¿Tienes miedo, sientes frío, te asustas? ¿Te masturbas? ¿Comes bien? ¿Te acuerdas de todo? ¿Sabes cocinar? ¿Te espera alguien en casa? ¿Cómo te llamas? ¿Cuántos años tienes? ¿Tienes sexo? ¿Vives bien? ¿Quieres probar, intentar? ¿Qué te representa?

La mirada convencional y normativa diría que no has moldeado un cuerpo humano *normal*, pues un cuerpo humano *normal* debe tener cabeza, tronco y extremidades, una cara normal posee ojos, nariz y boca, un cuerpo sexuado muestra órganos genitales que nos definen e identifican: hombre o mujer. No hay más, en la sociedad heteronormada escriben Lucy Irigaray (2009), Judith Butler (2006), Paul

Preciado (2002), y otras autoras feministas; esta mirada delimita en categorías fijas la vivencia móvil de los cuerpos.

*Verónica*

Imagen 5  
**Todas las violencias, 2018**



Elaboración: Verónica, Paulina

*Mi cuerpo compacto protegiéndome de las muchas violencias que recibía. Yo siempre cansada viviendo una especie de lucha contra tantos estigmas. Soy yo y todos mis deseos escondidos o más bien guardados. Me abrazo, me envuelvo, me escondo con la certeza de cuidar mi ser. Con mis piernas más pequeñas que mi torso recorro el universo, a mi ritmo. ¿Quién pretende impedirme? Mi cuerpo puede lo que puede. (Diario de campo, 2018)*

Te miro y te percibo. Esa lucha siempre ahí, la de sentirte invalidada. El amor se confunde y se opaca. La presencia que no llega se la busca de mil maneras: enfermando, trabajando más, haciendo sacrificios. Te miro y te percibo. No sé qué suerte de mecanismo interno se despierta en mí, este sexto sentido para alcanzarte y entrar en relación con aquello escondido, negado, que parecería que aún no acoges. Cuando describes, emerge como un dolor añejo de no haber sido recibida simplemente por haber nacido. Entonces, explicas con elocuencia que sí eres capaz, que sí vales la pena, que sí puedes lograr todo aquello que te propones. Rodeándote, te escuchamos con la enorme sensibilidad que despiertas en nosotras a través de ese dolor cercano. En él nos reconocemos todas. Todas.

## **b. Segunda etapa: ¿desde dónde nos miran?**

Marzo

Diana, Verónica, Andrea se sienten sentenciadas al ser nombradas discapacitadas, raras, anormales. Eso es lo que narran sus testimonios. La mayoría de personas se cuidan de decirlo de frente, sobre todo si son parte de la familia o actores socialmente involucrados: vecinos, médicos, maestros, tutores, pero de su mirada se escapan esas palabras: sus cuerpos no tienen derecho a ser considerados cuerpos, tampoco a ser representados de manera coherente a su realidad interna, aquella intangible y silenciosa que no conocemos, no adivinamos, ni presentimos. ¿Quién dice que la discapacidad es una enfermedad, un estado de anomalía, un mal hereditario, una fea deformación, un cuerpo al que hay que encerrar, separar, aislar, impedir. ¿Acaso no habita también dentro de nosotras, de cada otra?

La sociedad mira a las personas con discapacidad desde el discurso biomédico, determinando no solo una condición de menos valía sino una construcción de cuerpo infirme. Este cuerpo suele estar representado de manera homogénea: todas las personas con discapacidad aparecen como niños o niñas, son cuerpos asexuados, angelitos vestidos, sin rastros de sufrimiento, sin huella de emoción. He escuchado decir que la sociedad las representa de esta manera por respeto. Sé que no hay nada más insultante que homogenizar los cuerpos y encarcelarlos en una imagen. Karina Marín escribe: “cuerpos que no deben reproducirse. E incluso más allá: cuerpos que no pueden ni deben ser representados, que no pueden ni deben reproducir imágenes, significados, deseos” (2016, 17).

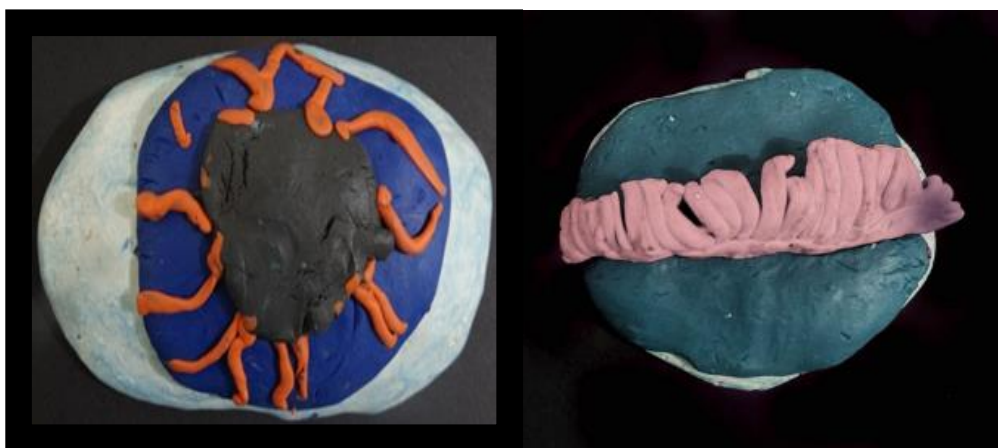
Mientras definimos y sentenciamos a estas personas como anormales, seguimos permitiendo que, en nuestras narices, la violencia ocurra (Brognna, 2012). A nivel discursivo, en pleno siglo XXI, parece evidente: la discapacidad es un tema de derechos humanos y de derechos civiles. En el año 2006 se firma la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, a la que Ecuador se suscribe en el año 2008. En el artículo sexto de esta declaración se define la protección a las mujeres y niñas con discapacidad (Burneo y Marín 2015). Las leyes otorgan derechos, sin embargo, la sociedad misma a través de sus instituciones: escuela, familia, iglesia, etc. logran evadir estas leyes. En realidad se impide que ellas se integren a una

vida social aceptable desde sus deseos e impulsos de vida, sus proyectos y sus expectativas propias. ¿Somos o no somos responsables?

Diana, Andrea y Verónica narran su discapacidad, se preguntan: ¿cómo abordar la discapacidad para repensarla, no definirla? Les propongo ampliar la vivencia con la plastilina, al dibujo y a la arcilla, centrando su atención en su historia de vida. Con ojos cerrados viven la experiencia, ya no hay prisa en su cuerpo, se asientan en el deseo de descubrir, dejarse llevar por ese momento de la vivencia.

*Diana*

Imagen 6  
**Itinerarios cambiantes, 2018**



Elaboración: Diana, Paulina

*Mis ojos son distintos y dependientes. Uno es la parte fisiológica de mi historia, la que tanto se investigó y se analizó cuando era niña. El otro es el párpado, las pestañas, y mis cejas, lo que puedo tocar y sentir de mí. Recuerdo claramente el día de la operación de mi ojo izquierdo, un día difícil por la separación abrupta con mi mami. Los médicos parecían no escuchar mi llanto. A la vez tengo la imagen de la sala de quirófano, fue lo último que vi. En teoría, debería significar un dolor en mi vida, pero siento que mis ojos nunca cumplieron la función de ver, sino que son el sentido que me ha enlazado al mundo de una manera distinta. Mis ojos han sido el inicio de nuevas formas, de conocer a la gente por su voz, por su manera de ser, incluso por la sensación que me genera su cercanía o lejanía. Aprendí a conocer la forma de caminar siguiendo el sonido y el ritmo de los pasos. He llegado a identificar a alguien por la forma de acercarse y por la forma de tocar. Hay muchas formas de ver, aunque nadie las haya legitimado, pero yo vivo las mías. Para mucha gente mis ojos ya no tienen un valor fisiológico, pero, para mí, son las raíces y el inicio de quien soy, de mis formas de ser en mi diversidad sensorial. Disfruto infinitamente de mi sensorialidad. Es lo que me distingue, mi color, mi aroma, mi identidad cambiante. (Diario de campo, 2018)*

Soy de las personas que cree en los procesos que la vida me ofrece. Si no me alejo de mi sentido interno no necesito catalogar. Podría quedarme contemplando tus ojos hasta quedar dormida porque en ese espacio de tu cuerpo se reúnen las energías vivas de tu cuerpo. Me pregunto: ¿dónde comienza y dónde termina el flujo de la vida? Me

preocupa que nos aferremos a certezas y valores que nos alejan, enajenan y distancian. Esta enajenación permite que se afirme la dicotomía entre cuerpos-sanos/cuerpos-enfermos, cuerpos-aptos/ cuerpos-no-aptos, cuerpos-capacitados/cuerpos (dis)capacitados. Y por lo tanto, que se afirmen las políticas que plantean que se debe curar y rectificar, impidiendo la realización del derecho de existencia de todos los cuerpos que no coinciden con la norma.

Verónica

Imagen 7  
Niñamadre, 2018



Elaboración: Verónica, Paulina

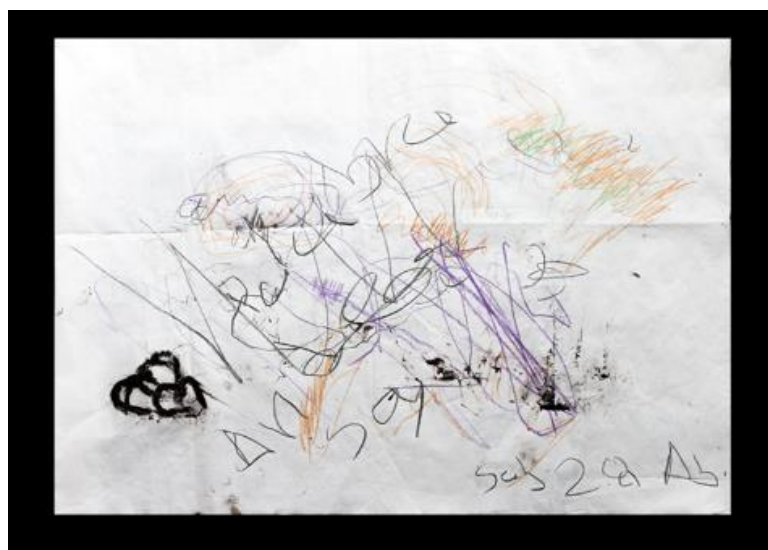
*Me siento rechazada por mi discapacidad. Nunca soy tomada en cuenta por mis capacidades sino por mis limitaciones. Pretenden determinarme, lo único que cuenta para los demás es la imagen que se hacen y me infligen. Tengo muchas capacidades. Yo soy Verónica. Logro lo que me propongo. Yo no me miro discapacitada. Nací con problemas en mis piernas y en mis pies. Tuve operaciones y la incontinencia urinaria por la deficiencia renal existe en mi organismo, pero qué tiene que ver eso con mi desarrollo emocional, mi inteligencia y mi sensibilidad. ¿No dice hoy la ciencia que tenemos muchas inteligencias? Entonces, nos determinan de esta manera tan grotesca y brutal. En esta experiencia de moldearme con plastilina yo aún no crezco, me veo inocente. Acepto mi discapacidad. Yo me siento y me veo a la vez. Cuando me siento desde adentro, soy la mamá de mí misma, porque a pesar de verme como niña es como si fuera mi mamá. Me duele la falta de apoyo, pero me siento totalmente responsable de mis actos como niña y como mujer, madre e hija. No somos discapacitadas, ni madre ni hija. La condición de discapacidad le sirve a la sociedad para determinarnos. Nos incapacitan, a la niña y a la madre. Pero madre e hija nos queremos mucho, nos comprendemos bien. Eso es lo que cuenta. (Diario de campo, 2018)*



Presiento las palabras que laten dentro de mí al mirar pero no afloran, como si un silencio rotundo se impusiera en los tejidos de mi boca, en mi respiración. Voy y vuelvo para encontrarte, me quedo quieta y decido morir a todo lo que creo saber sobre la vida, la enfermedad, el dolor, la realización, el sexo, la sanación. No sé nada, ese es el lugar que habito para encontrar el sentido, el tuyo, el mío, te miro aún más profundamente para descubrirte viva. ¿Quién eres?

Andrea

Imagen 8  
Soy una persona, 2018



Elaboración: Andrea, Paulina

*Como no hablo bien y me muevo tanto, dicen ellos es mejor dejarme ahí, no hacerse problema conmigo, hacer como que no estoy. Pensé que ya mayor, en una institución académica y en pleno boom de la inclusión yo sería tomada en cuenta, pero mi vida en la institución donde estudié no ha sido diferente. Un día tuve que gritar, chillar, quejarme y decirles a todos y todas: -yo estoy aquí, me tratan como un objeto, no sólo de manera simbólica, se sientan adelante mío y me dan la espalda, y el mensaje es: - bueno, mira, estás aquí, no hay más remedio, pero no nos interrumpas, no nos impongas tu voz. No queremos darte el tiempo, hablas demasiado lento, además no te entendemos. Pero como estamos obligados a aceptarte trata de no molestar. Ese es el mensaje. Muy pocas personas en este lugar han querido descubrirme. Yo veo que entre todos se quieren conocer. Fue muy duro para mí antes de atreverme a reclamar. Es muy contradictorio y esa contradicción es insultante pues todos hacen parte de una misma idea al afirmar que cada persona es diferente, distinta y única. Eso he escuchado decir a estudiantes y docentes. Entonces ¿yo que soy? (Andrea 2018, diario de campo)*

Andrea, Diana y Verónica se nombran una y otra vez. Lo que la sociedad asume de ellas, distorsiona con aquello que ellas viven, sienten y perciben de sí. ¿Importa? Ellas nombran lo que hace parte de su íntima existencia, la de su cuerpo, aunque la



sociedad, al definirlo, lo determine de maneras sesgadas. Entonces me urge preguntar: ¿con qué ojos miramos?

A lo largo de nuestro proceso de vida construimos la mirada que sostenemos. Desde luego, la mirada que sostenemos está atravesada y condicionada por una amalgama de criterios, conceptos adquiridos y experiencias de todo tipo. En suma, es una construcción que en gran parte hemos integrado casi sin darnos cuenta y que vivimos como algo natural. Esta construcción nos determina en una infinidad de niveles, a menos que la coloquemos en un lugar de cuestionamiento. Si no lo cuestionamos corremos el riesgo de confiar a ciegas en aquello que hemos aprendido a considerar *normal*. Desde esa certeza que se cree inequívoca, somos jueces, expertos catalogadores de la verdad, cuando en realidad apenas podemos percibir la sutil complejidad de aquello y capturar sus matices. Muchas veces lo que existe escapa de esta mirada condicionada. No hay nada *normal*, no lo hay.

Como analizan algunos autores (Preciado 2002; FACSO UCE 2018) la noción de normalidad aparece en contraposición con lo anormal. Lo *anormal* se construye basándose en un modelo fijo de lo que se considera *normal*, para un contexto determinado, y da cuenta de la figura del *individuo a corregir* estudiada de manera exhaustiva por Michel Foucault. El *individuo a corregir* aparece claramente en la edad clásica, durante los siglos XVII y XVIII, junto a la figura del monstruo humano. Mientras el marco de referencia del monstruo eran la naturaleza y la sociedad, el del *individuo a corregir* es la familia misma. En esta dinámica al monstruo se lo muestra, mientras que al *individuo a corregir* se lo esconde.

Los orígenes de estas nociones en tanto construcciones de pensamiento tienen siglos de existencia y aún siguen vigentes. Al decir construcción de pensamiento no sólo aludo a la manera en que la sociedad mira a estos cuerpos y al lugar que se les adjudica, hago referencia a la manera como las ciencias sociales han abordado el cuerpo, sin tomar en cuenta, como menciona Cristina Burneo que “los cuerpos considerados anómalos, desmantelan nuestras seguridades teóricas” (2018, 35:05-35:25). La existencia de Diana, Andrea y Verónica, mujeres con discapacidad, cuyo cuerpo no encaja en la idea de *cuerpo sano*, entra en este conflicto como un juego de relaciones entre la familia, la escuela, el barrio, la policía, el mercado, los vecinos, la calle, los amigos, la academia.

Formamos parte de una sociedad y de una cultura que *vive a ciegas*. Edificamos pensamientos encerrados en ese dualismo. Continúo reflexionando sobre esto porque

toca fibras más que no son superficiales, porque la mirada social que hoy cuestiono atraviesa mi cuerpo y de alguna manera, sin darme cuenta, me determina y me coloca en ese lugar de incomodidad al entrar en relación con las personas con discapacidad y no saber cómo relacionarme.

### **c. Tercera etapa: las formas cambian constantemente**

Abril

Confieso que mi involucramiento con Diana, Andrea y Verónica se profundiza a medida que su proceso va afinándose para sí mismas. Algo de mí se abre como una flor a la comprensión de mis esquemas, de mis sistemas de defensa, a mis prejuicios. Un tejido de confianza entre nosotras ya está ahí, nos dice que debemos y podemos seguir indagando en nuestra reflexión. Estamos todas involucradas. Ya existe un *nosotras*. Así nos acercamos a la tercera etapa. Al hacer las figuras en plastilina y al repetir la experiencia a lo largo de nuestros encuentros, evidenciamos aquello que afirma la somática: “La matriz cambia cuando el cuerpo y la percepción de la persona que moldea han cambiado también” (Bertherat (2012, 114). Se habla de cambio en el sentido de movilidad interna. Diana, Andrea y Verónica experimentaron cambios desde adentro. Esto da cuenta de una fluidez respecto a su autoimagen. Desde esta realidad cambiante y desde nuestra conciencia, cuestionamos y rechazamos esa construcción social que las determina y las encierra en una imagen perenne, muerta. Está pendiente reunirnos con aquello que creemos no ser.

Diana

Imagen 9  
De cuerpo entero, 2018



Elaboración: Diana, Paulina

*¿Por qué hablamos de cabeza y de cuerpo? Mi cuerpo es mi cabeza, mis pies que se rozan, soy yo, mis zapatos como botitas, algo de mi dilema, de mis deseos que no se ven. Así no más. Al comienzo dividí la plastilina: un pedazo para mi cabeza otro para mi cuerpo. A la final, decidí que no importa, ¿para qué acentuar esa idea? Importa lo que siento ahora mismo y donde estoy. Fluctuando entre entender mi cabeza y sentir mi cuerpo. Siento lo que soy, mi volumen, una pierna más larga, mi sexo, mi mano tocándome el pecho, mi cabeza inclinada, mi respiración. ¿Por qué quiero equilibrar todo? Intelectualizar menos y dejarme sentir. ¿A qué le doy más peso? Me cuesta soltar el lado intelectual de las cosas. Paso a la vivencia, al sentimiento, el dejarme sentir. (Diana 2018, diario de campo)*

Decidir algo entre múltiples opciones. ¿Habrá una esperanza para nosotras? Estamos conmovidas frente a estas narrativas tan auténticas que se enraízan en un tejido colectivo, toca fibras de nosotras: Diana, Andrea, Verónica, Paulina... Verónica, Andrea, Diana, Paulina... Andrea, Paulina, Diana, Verónica... Paulina, Verónica, Andrea, Diana... un entramado de confianzas: nuestro cuerpo reunido hacia una sensación, un sentimiento, un pensar que fluye y no termina de enunciarse. Hay una agencia en nosotras y nos preguntamos: ¿qué sería de la confianza sin decisión? ¿Qué sería de la decisión sin confianza? ¿Cómo surge esa revuelta que nos convoca cuando el sistema atenta contra la vida? ¿Podemos decidir sin confiar?

Verónica

Imagen 10  
**Pétalos mi cuerpo, 2018**



Elaboración: Verónica, Paulina

*Luego desprendo mi cuerpo y se hacen presentes los otros: mi relación de pareja actual y el deseo de ser mamá que la sociedad me ha prohibido y que yo asumí como si fuera una prohibición para bien. No resulta fácil empoderarse en una sociedad que siempre nos estigmatiza, pero ¿cómo no hacerlo? Sigo las huellas de la sensación y me abro a la reflexión de estos temas que están siempre callados. Soy cuerpo, vivo una sexualidad vital, intensa, aunque en mi vida había escuchado siempre que debo dejar este tipo de sueños de lado. Además, no soy tonta. Así han querido definirme las instituciones por haber nacido con una discapacidad física. ¿Qué quieren de mí, qué quieren de nosotras? (Diario de campo, 2018)*

Tu cuerpo expandido. Tu maternidad permitida. Mantienes en tus poros el miedo de que la sociedad te recrimine, te impida y te aisle. Dicen que no tienen derecho. ¿Por qué deciden sobre ustedes? El miedo es tuyo, el deseo es tuyo; la ilusión es tuya. Tu cuerpo compacto, envuelto, esta vez se abre como flor: *pétalos tu cuerpo*. ¿Les molesta que quieran empoderarse? Claro que les molesta, toda manifestación de autonomía les molesta. La rabia y el coraje son claves de resistencia y la resistencia construye autonomía, es decir, deseos para discernir y vivir desde la propia y singular potencia.

Sus narrativas me abordan, me interpelan y me tocan. Abren surcos de recuerdos que no son solo míos. No sé a quién pertenecen, pero siento que a través de ellas, de alguna manera, pertenezco a un entramado de relaciones. Me recuerdan que vivimos en interdependencia. Nos narramos cuando nos nombramos en el otro/la otra, dice Adriana Cavarero (2000). Nos percibimos como protagonistas de una historia que nos pertenece y pertenece a otros/a otras. Es más, anhelamos ser nombrados a través de la historia de

otros/de otras. Al respecto, lo que recibo de Andrea, Diana y Verónica crea en mí identidades nuevas, me coloca en otro lugar de existencia, me reúne en esta apuesta de crear una identidad desde el encuentro y la relación, nace en la relación misma, una suerte de experiencia que me invita a (re) pensar la identidad como proceso inacabado tanto como el cuerpo.

#### **4. Deshacer para reconstruir: un proceso por y para nosotras**

La somática nos ha permitido llevar este proceso dentro de un ambiente de seguridad, de respeto y generosidad mutua, a todas quienes hacemos parte de esta decisión, queriendo desplegar comprensiones sobre una realidad que la sociedad mantiene silenciada, o bien es tomada en cuenta en la vida política y la esfera pública de manera sesgada. Asumimos la somática como un paraguas no convencional partiendo de nuestras preguntas, desde donde el lugar de enunciación de cada una ha creado un territorio de rupturas. Nos retiramos del centro “para hacer del borde el inicio de un espacio” (Frigerio 2003, 1). Quiero decir que la propuesta de repensar la vida en una dimensión abierta, diversa, no-acabada, es por lo mismo un desafío de relación. ¿Cómo crear nuevos encuentros que desde el lugar de cada una nos permita reunir otras miradas que pudieran converger a nuestro empoderamiento?

Hablamos por lo tanto de la vivencia de la relación desde el afecto. Afecto: dejarse tocar por la otra, involucrarse, inmiscuirse, dar atención al sentimiento, a la percepción, a los sentidos, mirar a los ojos y dejarse encontrar, permitir que suceda, escuchar lo imperceptible de la vida que se manifiesta de maneras repentinas, inauditas, hacer espacio al ser, a lo singular de cada una, lo único e irrepetible, donde las categorías y la necesidad de definir desaparecen creando la palabra, una ética común, un punto de vista y un lugar de enunciación que guía un proceso de creación/investigación.

Este abordaje pretende ser una provocación para la consecución de acciones que movilicen las estructuras fijas del sistema. No se sostiene en recetas sino en formas personales de elaborar, componer y narrar lo que nos concierne. Ponemos el cuerpo en ese espacio incómodo de la incertidumbre. En este sentido, hay algo de transformador, algo que permite, dando lugar a la potencia del deseo que contiene la vida de cada persona a tomar conciencia de los límites que nos hacen humanas. No podemos negar que hay una materialidad que nos sitúa y que define al cuerpo como lugar de la experiencia.

Desde esta energía que podría parecer incómoda cuando cuestiona, creamos espacio y no subestimamos la importancia de acoger la persona que cada una es, el ritmo, las necesidades íntimas y la manera particular que cada una tiene para resquebrajarse. Nos mantenemos interesadas en aquellas propuestas de trabajo que emergen al comprender que la producción de pensamiento es algo vivo, contextual y por supuesto inacabado, hablamos de cuerpos diversos y de cuerpos distintos dentro de ese cuerpo canónico que ha normatizado la vida. Estos cuerpos encarnan en sí mismos una potencia, producen subjetividad cruzada por una realidad de clase, de género, de etnicidad, de edad.

La toma de conciencia a la que aludo permanentemente en este proceso investigativo es una herramienta humana por excelencia, que acoge la necesidad/urgencia de reconquistar la autonomía, en el sentido más político que existe: performar el cuerpo rompiendo con los esquemas normativos de una sociedad que nos controla y nos condiciona de diversas formas. Con su mirada patologizante y coercitiva, pretenden condicionar la vida de personas como Diana, Andrea, Verónica, desde niveles macro, como cuando se habla de responsabilidades-derechos civiles para ser parte de una sociedad; a niveles micro: relaciones afectivas, enamorarse, pasear, ingresar y ser acogidas a un espacio público: café, biblioteca, la calle, la tienda y otros.

## Capítulo segundo

### (Dis) capacidades: de extrañamientos y vidas en proceso

*Estimada Señorita Corazones Solitarios:*

*Tengo dieciséis años y estoy desorientada; le agradecería que me aconsejara. Cuando pequeña estaba acostumbrada a que los chicos que vivían en la cuadra se burlaran de mí y no era tan terrible, pero ahora me gustaría tener amigos con quienes salir los sábados a la noche como las demás chicas, pero ningún muchacho me va a invitar porque, aunque bailo muy bien, tengo una linda figura y mi padre me compra lindos vestidos, nací sin nariz. Me siento y me observo todo el día y lloro. Tengo un gran agujero en medio de la cara que asusta a la gente y también a mí; por eso no puedo culpar a los muchachos de que no quieran invitarme a salir con ellos. Mi madre me quiere, pero se pone a llorar desconsoladamente cuando me mira. ¿Qué hice yo para merecer esta terrible desgracia? Aunque hubiera hecho algo malo, nada malo hice antes de cumplir un año, y sin embargo nací así. Le pregunté a mi papá; me dijo que no sabía, pero que tal vez algo hice en otro mundo antes de nacer, o quizá me castigaron por sus pecados. Eso no lo puedo creer porque él es un hombre muy bueno. ¿Debo suicidarme?*

*Le saluda atentamente  
Desesperada  
Goffman*

*¿Eres ciega? Me quedé ciega de golpe cuando mi papá y mi mamá pelearon a gritos aquella noche. A mi mamá le avisaron por teléfono que mi papá estaba con otra mujer. Ella perdió la cabeza. Yo preferí no mirar esa realidad para no morir. ¿Eres ciega? Me quedé ciega durante la guerra, compartíamos una lata de atún entre 20, dormíamos en un subterráneo, nunca sabíamos quién iba a morir. ¿Porque no morí yo y ella sí?*

*¿Eres ciega? Me quedé ciega de dolor.*

*¿Eres ciega? Me siento ciega... vivo como ciega... no soy ciega... no tengo nada de ciega... no eres ninguna ciega... qué tal ciega... ¿están ciegos o qué? Eres un ciego. Mira, mira, date cuenta, estamos todas ciegas.*

(Nosotras, Diario de campo, 2018)

#### 1. Pensar con la teoría

Los principales aportes teóricos sobre los cuales me apoyo para abordar las discapacidades en el contexto de esta investigación se desprenden de la construcción de tres ejes conceptuales claves que se entrecruzan generando un tejido y una cartografía: las teorías sobre los imaginarios sociales (Randazzo Eisemann 2012; Sánchez Capdequí 1999), los estudios de la discapacidad, en los que se incluyen los modelos de la discapacidad (Barnes y Mercer 2010; Shakespeare 2006; Palacios 2008; Brogna 2016; 2012; Marín 2016) y los análisis cualitativos de la violencia enmarcadas en el contexto de las sociedades urbanas industrializada en las cuales el modelo imperante es el capitalismo patriarcal heteronormado (Segato 2003; Walsh 2013; Mies y Shiva 2013).

Se constituye así una cartografía de las experiencias vividas por Andrea, Verónica y Diana en sus respectivos contextos, dando principal atención a su subjetividad enmarcada en el tejido del abordaje del trabajo somático como un aspecto central para el análisis de estas temáticas. Cabe mencionar que los elementos de estas aproximaciones se interpretan los unos a los otros, permitiendo redefinir los caminos para las reflexiones sobre discapacidad y agencia social.

El primer enfoque apunta a reflexionar sobre la discapacidad desde las teorías sobre imaginarios (Sánchez Capdequí 1999) para develar qué es lo que se piensa de las discapacidades y cómo estas ideas, perspectivas, reflexiones toman lugar dentro de las estructuras sociales en un movimiento que va desde lo micro como las relaciones familiares, hasta lo macro como las instituciones públicas y privadas, permitiendo a través de su análisis y su problematización una búsqueda de vínculos entre la praxis social y las maneras en que se describen y coinciden las existencias, dilucidando aquellas que sean capaces de crear nuevas realidades sociales (Randazzo Eisemann 2012).

El segundo enfoque se asienta en los estudios sobre las discapacidades que permean otra mirada a esta realidad humana. En las últimas décadas estos estudios han sido tomados en cuenta dentro de las discusiones académicas, lo que ha contribuido a que los modelos convencionales para el abordaje de las discapacidades empiecen a colapsar de manera paulatina. La complejización de las discapacidades en las narrativas académicas se relaciona con el surgimiento cada vez mayor del análisis de las identidades plurales (Palacios 2008; Alonso 2003; Oliver 1998), así como con aproximaciones no identitarias necesariamente. Los trabajos realizados por profesionales de la salud, investigadores, teóricos y activistas como Patricia Brogna, Karina Marín, Liliana Pantano, Antonio Centeno, entre otras, son fundamentales dentro de este debate.

Ya no existe una manera única de comprender las discapacidades como un fenómeno universal y aplicable a todas las sociedades, como postulan los modelos de prescindencia o el médico/rehabilitador que apuntan a la construcción de una mirada monolítica, ahistórica y disociada de la discapacidad, promoviendo instancias en las que los derechos de las personas con discapacidades son vulnerados y precarizados (Brogna 2016). Aunque estos paradigmas hayan dejado de gobernar las discusiones de manera absoluta, como desde hace algunas décadas, esto no quiere decir que no se actualicen en la praxis de los contextos socioculturales, por tanto, es coherente seguir cuestionándolos



y luchando contra ellos, más aún en el contexto ecuatoriano, donde las reflexiones sobre la discapacidad en contextos estructurales aún son incipientes.

En este sentido, como mencionan algunos autores (Marín 2015; Palacios 2008; Verdugo Alonso, 2003) el Modelo Social de la discapacidad ha hecho un gran trabajo al incluir el análisis de los contextos socioculturales en intersección con temas de etnicidad, género, clase social, agencia social entre otros, ya que han permitido ahondar en las discapacidades como un constructo social complejo, dinámico, variable, móvil, tomando en cuenta la particularidad de cada contexto, apelando a la contestación y el acceso a los derechos. Así, dentro de las narrativas generadas a lo largo de esta reflexión, se mira desde la praxis como estos modelos son posibles desde la experiencia encarnada y cotidiana como la de Andrea, Verónica y Diana, visibilizando el impacto que ellos tienen en sus subjetividades y la construcción de sus identidades.

El último eje se consolida a partir de los aportes teóricos feministas y se relaciona a los análisis de la violencia ahondando principalmente en las críticas que se establece en torno al sistema patriarcal capitalista y enfocándose en las consecuencias que este tipo de sistema tiene sobre los cuerpos/subjetividades de las mujeres con discapacidad y su sexualidad. A partir de estos enfoques también se abordan otros que los contienen, como reflexiones sobre la inclusión social, política y económica y la problematización de binarios como normal/anormal, monstruoso/bello, sano/enfermo, entre otros. Por último, a través del análisis de la agencia social, buscamos nombrar su existencia. Andrea, Diana, Verónica narran aquello que les conmueve creando un espacio de crítica y reflexión desde donde la propia voz en su singularidad tiene una resonancia plural y colectiva.

## **2. Cartografía de las experiencias**

### Mayo

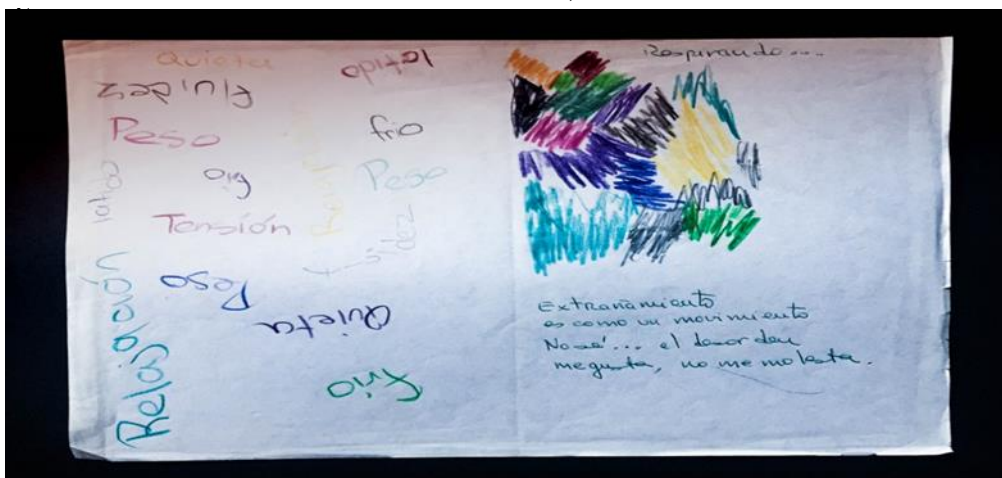
Llegamos al mes de mayo sostenidas por un intenso trabajo vivencial al que ninguna de nosotras le quita el cuerpo. Nos atrevemos a mirarnos desde adentro para narrar nuestras vivencias que aparentemente ya no están guardadas en la memoria, y sin embargo, en un *espacio seguro* de escucha y de respeto como el que hemos creado, despiertan. Me incluyo porque el proceso exige de mí, develarme y revelarme ante ellas. También yo tengo fracturas no definibles, no *categorizables*. Esto nos acerca, nos construye más

allá. Estamos encontrándonos desde un pensamiento propio, nos seguimos preguntando cómo quiere nombrarse cada una.

*Andrea*

*Tengo un movimiento permanente en mi cuello y un dolor constante. Ese dolor, por supuesto, me afecta como persona. Conozco mucha gente a la que no se le nombra discapacitada porque no ha recibido ese diagnóstico, pero vive muy limitada, con muchísimo dolor en su cuerpo físico y psíquico. A esas personas la sociedad no las excluye, son enfermos inofensivos. Mi dolor está conmigo y no puedo hacer casi nada. Tomando pastillas me pasa, pero no me gusta hacerlo porque sé que estoy condicionándome. Muchas veces me he preguntado sobre esto. Creo que el dolor es parte de la vida de todo ser vivo, pero la sociedad siempre quiere esconder estos procesos. Ahora la ciencia propone un tratamiento con bótox. Lo he aplicado a mi cuerpo. Mis padres me han obligado a que lo haga porque les desespera verme en permanente movimiento. El bótox mantiene mi cuello quieto pero yo no me siento cómoda en esa inmovilidad porque es algo provocado. No logro aceptar que mi cuello se quede quieto, forzándolo. En realidad a mí no me molesta el movimiento de mi cuello sino el dolor. Aunque parezca una reacción contra la sociedad decirlo, a mí no me molesta el movimiento de mi cuerpo. Yo lo necesito, es un extrañamiento, no una discapacidad, es parte de mí, se traduce en muchos movimientos. La gente me queda mirando raro, les asusto y me consideran anormal, sin ni siquiera preguntarse qué tengo, qué vivo, quién soy, cómo soy... de niña era bastante callada, no me gustaba oír mi voz. Me daba vergüenza y me obligaba a callarme porque la gente decía que no me entendía nada. Yo también sentía que hablaba raro. Me apropié de esos juicios y yo misma me juzgaba. Eso era muy duro. Ha sido el proceso de toda mi vida. Un día descubrí que no lograba escucharme. Pues sí, recién ahora estoy aprendiendo a escuchar mi voz sin tener terror a que la gente se burle de mí. (Diario de campo, 2018)*

Imagen 11  
Extrañamiento, 2018

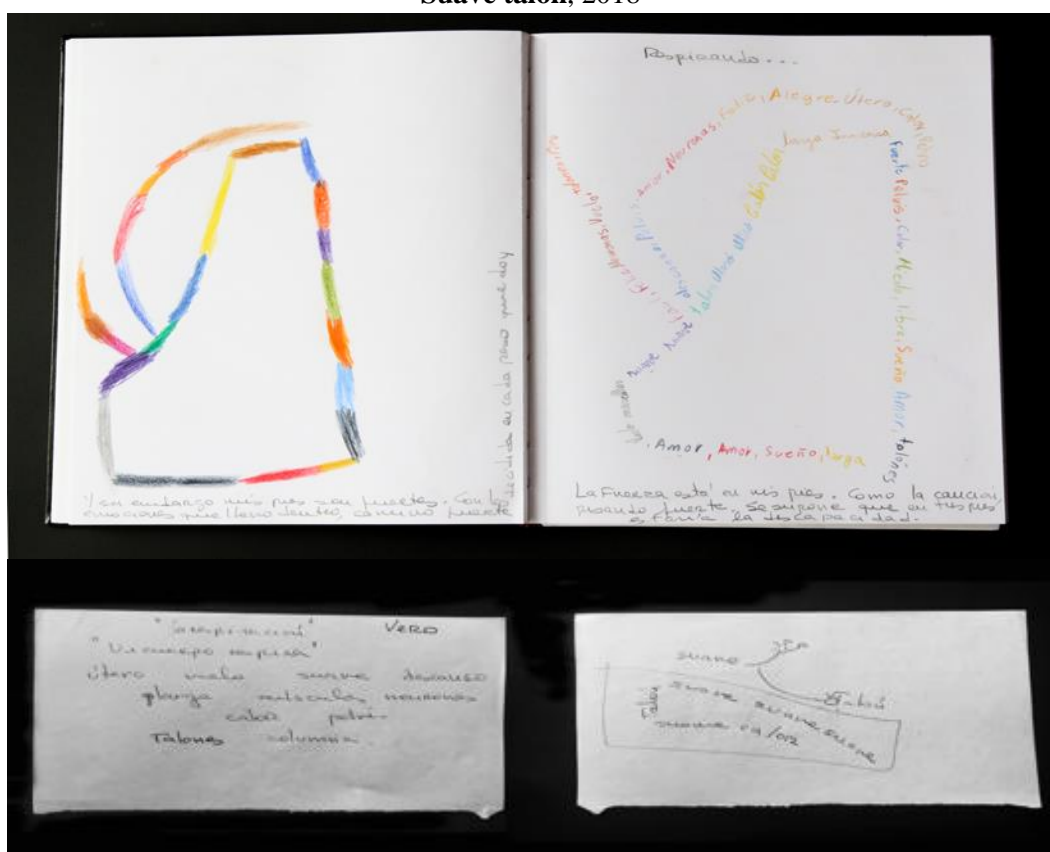


Elaboración: Andrea, Paulina

*Verónica*

Llegaba a la casa y le preguntaba a mi mamá el significado de todas las palabras groseras que me decían en la escuela. Ella sentía iras. Me decía, busca en el diccionario y un día me lanzó uno en la cara. Me dolía en el pecho y en la cabeza. Lloraba sola. Cogía un diccionario de color rosado. Subrayaba las palabras. Aprendí todos los significados de estas palabras: pendeja, patoja, estúpida, lenta, lela. Las que más me marcaron. Patoja me decían mis compañeros de clase y mis profesores. Esto duró hasta los ocho años. Un día quemé todo lo que había escrito. Tenía miedo de que alguien me denunciara. Así hasta los doce años, todos los días. En la escuela tenía compañeras que pensaban que si me golpeaban podían quitarme la discapacidad. Siempre me veía con ellas, era una manera de desahogar esa energía interna. Había un espacio en la escuela, un lugar del césped que era inclinado, daba a un abismo. Me botaban por ahí. Una vez me golpeé la cabeza. Yo iba allí a esconderme, ahí comía. Solían quitarme la comida. La sicóloga pensaba que yo era muy problemática. Me decían patoja, pero solía sentir mi fuerza en mis pies. (Diario de campo, 2018)

Imagen 12  
Suave talon, 2018



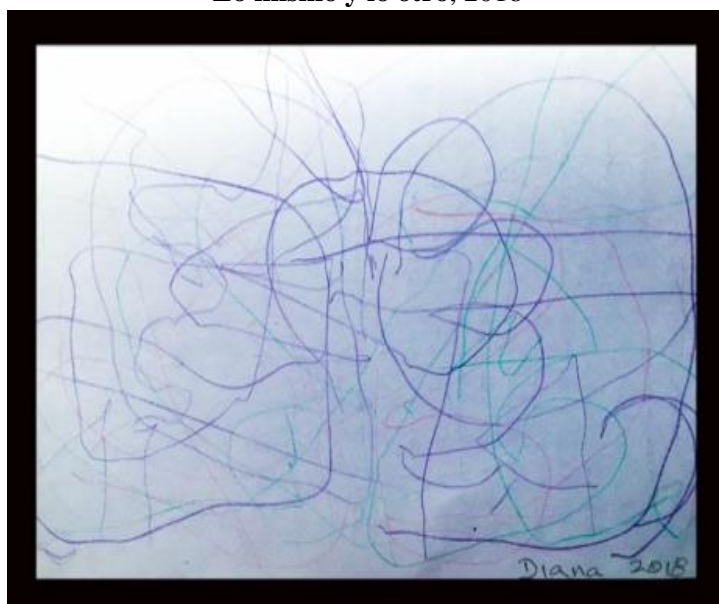
Elaboración: Verónica, Paulina

Diana

Parto prematuro. Se trataba de salvar a mi mamá y no a mí. Pero eso no sucedió. Pasé muy mal, en termo-cuna durante un mes. Nadie se explica cómo y cuándo se produjo la lesión cerebral, el embarazo de mi mamá fue bueno. Tuve un retraso en el lenguaje. Empecé a crecer y a perder la vista de a poco. Me hicieron una operación, aunque

*había el riesgo de que no viera nunca más. Es decir, de que viera aún menos. Como estuve un tiempo viendo y luego dejé de ver les decía a mis papás que me sacaran las vendas, pero en realidad no tenía vendas. Ellos me apoyaron mucho, me decían no puedes ver, pero puedes llevar una vida normal. Así fue como llegué a una escuela especial. Todo lo aprendí de a poco. Tenía una sobrexigencia de parte de mi familia. Para seguir adelante me exigían incluso lo que no hacía parte de mi edad. No era fácil, pero yo siempre tuve el gusto de aprender. Me encantaba aprender, hasta ahora me gusta. Me encantan mis manos y las manos de mi pareja. Cuando toco las manos siento que es lo más cercano del cuerpo del otro: “yo no canto, yo encanto”. La sociedad nos encasilla un montón, por eso decidí formarme de manera más profunda. Entré en la academia para profundizar. (Diario de campo, 2018)*

Imagen 13  
Lo mismo y lo otro, 2018



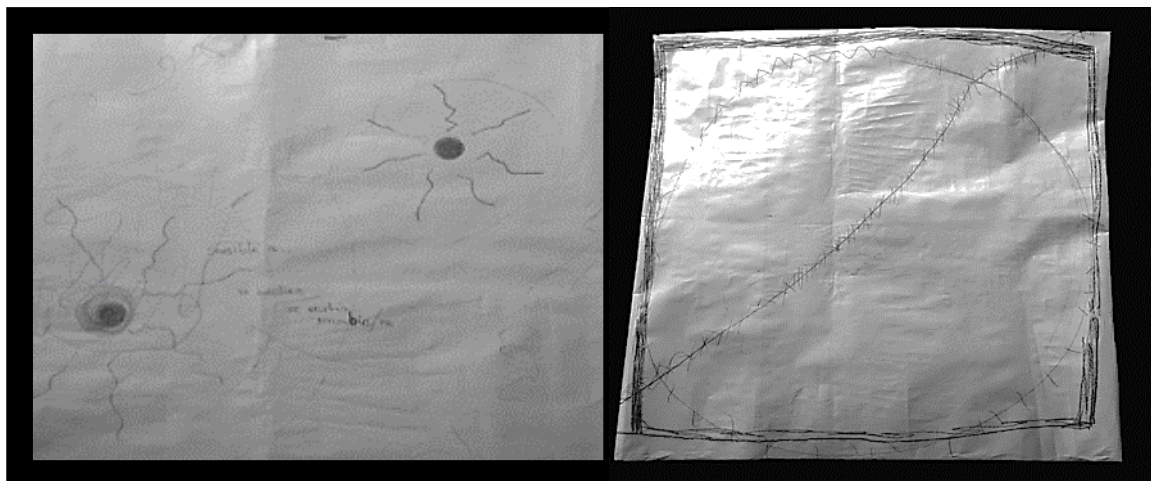
Elaboración: Diana, Paulina

### Paulina

*Desde muy pequeña intenté performar un cuerpo varonil para cumplir con la expectativa de mis padres de tener un hijo (soy la quinta de seis). De hecho, algo de ese cuerpo nunca fui yo. Sentía que lo cargaba, lo acarreaba, lo trasladaba: lidiaba con él. La mayoría de veces me estorbaba, me cortaba el aliento y también me avergonzaba. Permanecí en un estado de constante duda. A la final ¿quién era yo? Mi mamá solía decirme - piensa antes de actuar-. En ese momento yo no entendía lo que esto quería decir. Bastante más tarde comprendí esa dicotomía entre sentir y pensar. Con ese cuerpo impulsivo y según mi mamá, no pensante, aprendí a mirar el mundo sintiendo. Me crecieron los ojos más que la boca. Ellos miraban hablando y hablaban en lugar de mi voz. Algo de mí había creado “corazas” como llama Wilhelm Reich al sistema de defensas que estructuramos en nuestra musculatura de manera paulatina para afrontar relaciones no empáticas (1993). Mis corazas me protegían, pero también bloqueaban mi energía. La psicoterapia corporal y la somática describen estos procesos como cercos energéticos, psíquicos, físicos y fisiológicos: “el cuerpo se anuda de tensiones crónicas que se alojan en la musculatura y no permiten el proceso natural de expansión/contracción”, explica Lowen (1991, 34). Mi cuerpo se edificó así: un cúmulo de músculos en tensión, una contradicción insoportable entre ser y no-ser, una caótica*

*separación entre sentir y pensar, un abismo tremendo entre el deseo posible y la culpa-vergüenza al sentir placer. Por mucho tiempo sentí impotencia por no ser varón, y al mismo tiempo por no responder al modelo de normalidad anhelado en el ambiente familiar. Nosotras debíamos ser bien educadas, buenas profesionales, casadas, emocionalmente estables y eternamente fieles a un solo hombre. Debo decir que aunque pueda nombrarlo, esa imagen corporal no me constituye. (Diario de campo, 2018)*

Imagen 14  
Miedo roto, 2018



Elaboración: Paulina

Miro los dibujos que aquí expongo y me detengo en nuestras narrativas. Constato esta realidad intangible y a la vez concreta, plural y diversa que somos. Esos extrañamientos que nos interpelan, y las fracturas que no queremos seguir invisibilizando. Narramos el coraje ante la discriminación tanto como el deseo de ser nosotras mismas. Esos sentimientos se vuelven hacia nosotras dando un sentido nuevo a la palabra, lo colectivo, lo compartido, ¿será lo nuestro? De esta manera, regresan las preguntas con las que partimos en nuestra investigación/reflexión: ¿se puede definir y explicar la discapacidad? ¿Quién puede hacerlo? ¿Para qué? ¿Seguimos pensando la discapacidad como enfermedad? Reconocemos esta enorme disyuntiva: acomodarnos y callar o cuestionar lo que se ha establecido como natural. Desde la relación tejida en el reconocimiento de nuestro cuerpo singular, nace esta carta que presento a continuación. ¿Qué puedo decir sobre algo que no vivo? ¿Las nombro como las percibo? Me hago estas preguntas aun sabiendo que lo que percibo cambia de un instante al otro. Y sin embargo, también nombro lo que me alcanza, aquello que me asombra y me sacude, me hace reír a carcajadas cuando descubro lo que me incomoda de sus cuerpos. Nombro la conciencia que se revela nueva en este encuentro: no son víctimas de un destino y su

agencia no termina con un diagnóstico. No soy culpable del maltrato que la sociedad impone a sus cuerpos pero sí soy responsable de no mirarlas de frente, de evitarlas y guardar silencio.

## **Carta**

### **Queridas Andrea, Diana, Verónica:**

Ustedes, consideradas deformes, disonantes, monstruosas: un pie menos, una mano de más, un sonido de garganta incomprensible, una malformación heredada, un error de la naturaleza. Molestan, estorban, incomodan. Así nacieron, así se quedan. Así de natural es el maltrato. ¿Por qué no reconocerlo? No sabemos qué hacer ni qué decir, tampoco ustedes. Demasiadas veces se resignan, demasiadas veces dicen/decimos: “así es la vida”. Con ese pensamiento amanecemos y nos acostamos cada día. Sufrimos de nuestra absoluta incapacidad de cambiar este rumbo para poner en evidencia otra sensibilidad y descubrir maneras insospechadas de metamorfosear esos esquemas. No podemos saber de antemano lo que la vida es y, sin embargo, la definimos. La ignorancia y la arrogancia de este pensamiento nos delatan, aunque al mismo tiempo existe el deseo de cuestionar esta matriz. Lo planteamos en esta investigación: la necesidad de abrir surcos, fracturar lo establecido, cuestionar el pensamiento normativo que nos determina y nos hace daño. Nos maltrata. Recogiendo el movimiento que genera esta conciencia en el cuerpo, inventamos singulares maneras de actuar, de relacionarnos, de repensar el amor, la sexualidad, la educación, la política, la esencia de la vida social. Hablamos de diversidad porque hacemos alusión a *cuerpos heterodoxos*, apartándonos del mandato de cuerpo *sano/normal*. Vamos al encuentro de tantas paradojas. Comprendo entonces que la paradoja de la normalidad es un enfoque que gobierna las vidas de las personas que aún no han decidido dejarse tocar por la diferencia y por la vulnerabilidad.

### **3. La paradoja de la normalidad**

¡Qué paradoja sentirse normal mientras la sociedad discapacita! ¡Qué paradoja ser consideradas *sanas* y *normales* desde los parámetros de la mirada biomédica, cuando en realidad tantas veces nos sentimos fracturadas, inválidas de alma, inválidas de cuerpo, impedidas! Impedidas de mostrar nuestras fracturas. Para adaptarnos a lo que la

sociedad exige de nosotras, para ser parte de la cultura moderna no debemos mostrarnos carentes. Ese lugar, el de tener que ser normales, nos determina como personas, teniendo que habitar una corporalidad condicionada por un modelo social que nos convierte en entes homogéneos y cuerpos domesticados. Nos está prohibido transparentar nuestra vulnerabilidad, aunque en ella esté plasmada nuestra agencia, un color y una cualidad de ser como cuerpos y como personas.

Al respecto, Adriana Cavarero menciona que somos vulnerables porque estamos expuestas y porque somos un cuerpo (2016). El cuerpo es relación y en la relación se pone de manifiesto la vulnerabilidad como condición ontológica universal. La autora recurre al término *inclinación* para nombrar el reconocimiento de relaciones no jerárquicas, no verticales, donde prima el vínculo y la pertenencia, no el poder, no el control de los cuerpos. El sujeto contemporáneo al que alude Cavarero es un sujeto *inclinado*, se inclina hacia el otro creando una relación/interacción, que podría asemejarse a la de la madre con el hijo. Mientras que el sujeto moderno, cartesiano/kantiano es representado en la verticalidad, permanece ajeno a la relación. Es más, para Adriana Cavarero, no existe la relación sin *inclinación* y, a la vez, la *inclinación* da testimonio de la relación (2016).

Desde mi comprensión, sería apropiado mencionar que esta relación en tanto *inclinación* es una condición corporal que reconoce realidades diversas, establece vínculos no desde el *poder hacer* sino desde una condición de vulnerabilidad, aquel espacio o zona que podríamos nombrar como sensible e incierta, donde también se encuentran inscritos nuestros miedos y vergüenzas, nuestro dolor, nuestras limitaciones. Esta realidad sensible de nuestros cuerpos nos recuerda que necesitamos convocarnos, acercarnos y rodearnos de múltiples maneras, que queremos convivir, no dominar, que necesitamos vínculos de respeto, reconociendo, lo singular que cada cuerpo es.

Mientras mi cuerpo-sufrimiento-tensión-enajenado-roto-dependiente-de-la-aceptación-del-otro es considerado un cuerpo sano/normal de acuerdo a los estándares sociales, su cuerpo *extrañamiento*, tan intenso y curioso, no calza en este entorno normativo, aunque ella se sienta creando y estableciendo relaciones de empatía y de respeto. Sucumbe muchas veces ante el maltrato de esa mirada normativa biomedicalizante y su cuerpo desconcertado se siente mal cuando le dicen de manera peyorativa y lastimera: “pobrecita, eres ciega”. Diana, Andrea y Verónica, consideradas socialmente incapaces, sin el derecho a vivir su discapacidad como proceso, aunque su realidad tangible sea la de una riqueza ilimitada, quieren dar rienda suelta a sus deseos



que es un tema amplio y múltiple, pero en la vida cotidiana, la sociedad, las familias y el estado siguen siendo nombradas de manera excluyente e insultante aunque el papel diga lo contrario. Al respecto, cito el texto que la Organización Mundial de la Salud suscribe en 1980, analizado por Liliana Pantano, en la revista Cuestiones Sociales y Económicas:

Decir que alguien tiene una discapacidad es mantener la neutralidad, ya que son posibles distintos matices e interpretación en relación con su potencial. Sin embargo, las afirmaciones formuladas en el sentido de lo que alguien es en vez de lo que alguien tiene, suelen ser más categóricas y negativas. Por eso, cuando se habla de que alguien 'está' discapacitado, como si con ello se hiciera una descripción convincente de este individuo, se corre el peligro de resultar ofensivo y de crear un estigma. (2007, 108)

Tomamos en cuenta esta reflexión porque hemos decidido no definir la discapacidad. La palabra define y por lo mismo designa lugares de existencia. Se dice con una facilidad asombrosa, *discapacitados* asumiendo la discapacidad como si fuera un estado natural o bien, un fatídico destino. Desde este paradigma, las personas con discapacidad no son reconocidas como sujetos socialmente responsables, ni como sujetos de derecho. Se los convierte en una masa homogénea y se les clasifica como enfermos.

En Ecuador, a estas personas aún se les llama *minusválidas*, aunque como menciona el texto de la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU) el término adecuado y el único mundialmente autorizado para referirse a este grupo de la población es: Personas con Discapacidad (PCD) o Personas en Situación de Discapacidad (2012). Esta manera de nombrar incorpora la mirada social, ubica la discapacidad en relación al contexto que la sociedad impone, tanto barreras físicas como barreras sociales. En España el movimiento social de las personas con discapacidad que nace en el año 2006, reunidos en el "Foro de Vida Independiente" cuestiona la manera en que la sociedad los nombra y el lugar de opresión que se les adjudica. Mujeres y hombres se autonombran personas con "diversidad funcional" poniendo énfasis en que la diferencia de funciones orgánicas y fisiológicas, no los invalida como sujetos sociales (2018). Este movimiento considera que la sociedad los discapacita, la discapacidad no es un asunto de rehabilitación o asistencia, sino de derechos humanos.

A partir de la mirada asistencialista y capacitista, en muchos países considerados desarrollados se destina las vidas de las personas con discapacidad a los denominados centros especiales. Nos referimos al lugar que la sociedad les determina, la atención que se les brinda para posibilitar o impedir, acoger e incluir o marginar. Su existencia es una



responsabilidad política, debería ser compartida. ¿Cómo proteger su derecho a realizarse como personas cuando la sociedad les obliga a resignarse y aceptar las políticas que dicen protegerlas e incluirlas, aunque sus testimonios apunten hacia otra realidad? Patricia Brogna (2016) y Karina Marín (2016) concuerdan con la existencia de un entorno social que permea, a través de su estructura, los procesos de discriminación por temas de discapacidad. Al respecto Diana escribe: *nosotras, Andrea, Verónica y yo nos nombramos personas con discapacidades diversas o personas con diversidad funcional. Desobedecemos ese fatídico destino que quieren seguir imponiéndonos al llamarnos discapacitadas.* (Diario de campo, 2018)

### **Pero, ¿a quién le importa?**

Las diversas estructuras del Estado, a través de sus leyes y programas, clasifican, miden, pesan, comparan, registran, para luego decidir si las personas con discapacidad pueden o no ser parte de nosotras. Te cuesta hacerte entender y te duele, pero insistes en expresarte, porque a ti sí te importa. ¿Por qué no cuestionamos tanta violencia asumida como natural? Te denigran y te excluyen, es lo normal. *Normal* decimos a cada segundo, anteponiendo estos parámetros como formas de existencia. Lo tenemos completamente interiorizado, hace parte de nuestra corporalidad. El lenguaje es cuerpo enfatiza Julia Kristeva (1999), producción de sentidos. La palabra tiene una carga semántica, retórica, epistemológica. ¿Podemos cuestionar las maneras habituales de nombrarlas, salir del estigma y descubrir lo que ellas narran, manifiestan o callan?

*Usted debe sufrir en su trabajo, no ha de poder sola-. La gente siempre me pregunta si la vida es dura. Dan por hecho y por sentado que una sufre. -Pobrecitas, seguro sufren. También dicen: -fulanito, que padece de tal cosa-. La gente asume que una persona con discapacidad sufre, eso es de cajón, dan por hecho; no se dan cuenta que lo que dicen es parte del sistema asistencial.* (Diana, Diario de campo, 2018)

Se asume que la discapacidad es una condición de tragedia. ¿Seremos la impronta de esa mirada? ¿Por qué lo aceptas, por qué lo aceptamos?

*Brego desde mi dolor no visto, no recibido como tal. Brego la falta de toda presencia que me llevaba a botarme a la calle para desaparecer. Brego con la impotencia de no ser vista en mi inmensidad.* (Andrea, Diario de campo, 2018)

*En algunos momentos sentía que sería mejor morir que ser sentenciada por tener una discapacidad.* (Verónica 2018, Diario de campo)

*Claro que es difícil habitar nuestros cuerpos cuando somos sentenciadas, patologizadas, marginadas y excluidas. (Diana, Diario de campo, 2018)*

Estas son sus vivencias ¿quién podría descalificarlas o bien negarlas siendo tan fuertes y rotundas? Estamos conscientes de que para esta sociedad ellas son “[...] cuerpos que deben ser anulados en beneficio de la moral y el bienestar del cuerpo ideal, sano, autosuficiente, esbelto de la nación (2016, 17). *Determinan cómo debemos sentir, amar, desear, caminar, respirar, crecer, hablar, pensar, entrar en relación con la vida* (Diana Diario de campo, 2018). *Causamos estragos en nuestro entorno* (Verónica, Andrea, Diario de campo, 2018).

Las personas con discapacidad incomodan. Y porque incomodan, interpelan. Y por lo mismo reciben desprecio. Nuestros imaginarios alienados por siglos de historia, definida por el miedo y el terror a lo que la sociedad normativa llama defecto y deformación, nos impide repensar la vida social de manera responsable, reconquistando el deseo de vivir en convivencia a partir de nuestro más legítimo sentido humano de colaboración y de respeto a la singularidad de nuestros cuerpos (Goffman y Guinsberg 2006).

### **El anuncio**

*Es como si estuvieras lista para un viaje distinto. Los padres nunca están listos para recibir un niño con discapacidad. Ellos te van a decir espero que sea sanito. Llegaste a Afganistán, y dices, pero yo no venía acá, yo venía a otro lado. Nadie va a decir no importa. Primero te cuestionas que haces ahí y sientes que no tienes las condiciones emocionales para afrontarlo ¿Sino, de dónde nace la negación? Llega en algún momento. Es como la pregunta ¿pero por qué a mí, por qué a nosotros? ¿Qué vamos a hacer? ¿Y ahora? Hay gente que intenta negarse, ocultar la discapacidad con botox, con cirugías, con toda clase de terapias. Te dicen: habla bien porque no te entendemos. En mi familia, mi mamá se enojaba. Yo no tenía derecho a tropezarme o a patear alguna cosa. Es parte de la negación. Un día yo pateé un tarro de pintura, salió volando y se regó. Ella me reclamó. Y fui capaz de decirle que no me sentía responsable pues no lo había dejado ahí. Aprendí a ser contestataria porque ellos me lo permitieron. A mi mamá yo le confiaba que mis amigos ciegos no sabían servirse solos el azúcar. Quizás a ellos nadie les indicó que lo podían hacer solos. Cada familia vive lo suyo. Mis padres me ofrecieron esa posibilidad, en cambio a ellos les dieron haciendo todo. Me iba a encontrar con una amiga que es no-vidente y mi hermana me decía; pero dile que coja bus, en realidad ella no estaba acostumbrada a hacer eso, ¿por qué le pediría que lo hiciera? Ella no había crecido así. Para mí es la negación de la realidad. Hay gente que cae en la investigación profunda de temas sobre discapacidad, y sigue detrás de esta negación. Hay madres que siguen un cuestionamiento permanente, político, necesario, pero eso también tapa el dolor, es una manera de negar. La discapacidad hay que vivirla. ¿Qué es vivirla? La gente no vive la discapacidad, esto es muy denso. Los médicos se enfrascan en la parte biológica, y no*

*dan apoyo en el crecimiento del ser y de la persona. Otros se obsesionan por investigar e impulsar el derecho para llegar a ser tratados como personas supuestamente normales. En algunas comunidades piensan que es mejor regresar a estas personas a la pacha mama, pues suponen que no van a tener la posibilidad de llevar el ritmo de vida que exige la vida del campo. Yo si agradezco como lo vivieron mi papá y mi mamá. Vivieron la negación, pero a la vez hicieron una escuela para sí mismos, para crecer conmigo dándome la fuerza y la convicción de que debía aprender a resolver problemas. No me decían que debía hacerlo como los demás, me estimulaban para que lo hiciera a mi manera. Siempre encontré una manera mía, muy personal. A mi hermana no le dieron el chance de que me anule o me niegue. Desarrollaron la empatía en relación a los demás. Mi familia es empática en general. La empatía no era solo conmigo. (Diana, diario de campo, 2018)*

*Cada familia vive lo suyo. Lo suyo*, ese tejido de relaciones, lo propio, lo único, lo singular, lo humano de todas, la comunidad que conformamos. En este proceso investigativo lo mencionamos de manera recurrente porque hacemos referencia a experiencias de vida, y por lo mismo, hablamos de vidas cambiantes, móviles e inacabadas, vidas diversas. Decimos que somos cuerpos distintos, que nuestro cuerpo es nuestro territorio coextiendo en interdependencia con el mundo. Es nuestro lugar de enunciación, no la representación de algo, ya que al generar un proceso de representación se vuelve necesario establecer categorías fijas para la existencia. Al respecto Zandra Pedraza enfatiza en la necesidad de tomar en cuenta la construcción de modelos que nos encierran, justamente como todos aquellos que son parte del enfoque biomédico asistencialista de la sociedad capitalista moderna (2013).

Nos preguntamos, entonces, qué sería estar preparadas para recibir una vida si el encuentro con lo nuevo se construye desde el misterio ante nuestros ojos y sentidos, dentro y fuera de sí, con toda singularidad, sea como sea aquello que nos reúne. La medicina, la sicología, la educación, las ciencias en general nos dicen cómo debemos actuar frente a esta vivencia tan fuerte y de tal envergadura ¿Qué decirle a la vida, entonces? ¿Qué decirle a la muerte si todo está ya definido? Descubrir la vida es un acto político, no podemos hacerlo si no desplegamos nuestros sentidos para estar presentes y entrar en relación con este desafío. Dejarnos sorprender y tocar por esa vida diferente es un reto, nos invita a romper con esa racionalidad persistente que pretende definir todo de manera objetiva, según un sentido común, una forma programada, homogénea como efecto de la sistematización de la vida en los sujetos (Lauretis 2009; Brogna 2016; Garcés 2017; Fleury 2015) ¿Cómo definir lo que debemos hacer, lo que debemos decir, lo que debemos sentir?

Julián Ajuriaguerra (1980), Robert Ammerman (1997) y María Pilar Sarto (1990) considerados representantes de otras perspectivas de investigación en torno a la

discapacidad, vierten una gran cantidad de criterios sobre el comportamiento de los padres y las madres al recibir la noticia de que su hijo/hija ha nacido con algún tipo de discapacidad. Quedan en estado de *shock* al enfrentarse a esta situación que la medicina presenta como una enfermedad irreversible. Un análisis como éste pone a las personas con discapacidad en las situaciones de vulnerabilidad más complejas. No se nombra a la persona que llega al mundo, tampoco al ser que lo contiene, se entrega un diagnóstico. La persona que nace se convierte en un drama familiar, una catástrofe, una vida plagada de obstáculos para su entorno. Mike Oliver (1998) hace alusión a esta problemática y la llama “teoría de la tragedia personal”. Estamos hablando de procesos de deshumanización, el cuerpo y la vida de estas personas se cosifican en el devenir de la sociedad moderna; estos procesos responden a una mirada, a una matriz lógica secuencial que norma, y por lo tanto, sentencia. Por ello, debemos comprender su comportamiento y esto implica hablar de manera frontal.

Estas reflexiones emergen como asuntos latentes en los cuerpos de Diana, Andrea y Verónica. Querer comprender qué significa el término discapacidad reaparece como necesidad insistente en el grupo. El término discapacidad tiene un prefijo que indica algo imperfecto: *dis*: algo no está funcionando bien o funciona de forma. Algo que funciona bien no necesita control ya que responde a la normativa, es decir, se asume que hay una sola forma de habitar el mundo. Por otra parte, en el imaginario social se considera que la discapacidad es una enfermedad, y la enfermedad habla de enfermos, *(in) firmus*, que según su etimología, alude al que no está firme. La medicina está determinada por el pensamiento positivista que identifica lo que no es normalidad, afirmando la concepción binaria del mundo, creando una separación con límites rígidos, entre lo que es y lo que no es. Así se abstrae al sujeto y de la misma manera se construye la separación entre salud y enfermedad (Foucault, 2009). Se habla de enfermo en calidad del *impedido* y su impedimento implica una pérdida total de cualquier condición humana. No exige el esfuerzo de cooperar ni de intentar recuperar la salud, “el impedido es una especie de ciudadanía de segunda clase” (Siegler y Osmond 1974, 116). Este *sentido común* que la medicina llama conocimiento determina la vida humana y controla la existencia de las personas sobre las que se vierte un diagnóstico patologizante.

La Organización Mundial de la Salud define la salud como el estado de pleno bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad. Por tanto, no solo cuenta el buen estado físico o fisiológico, sino también aspectos psicológicos y

cómo estos son influenciados por el entorno (socioeconómico, familiar, laboral, emocional, medioambiental). Esta concepción concibe la enfermedad como un trastorno del normal funcionamiento del organismo, tanto a nivel físico como mental. Antes de los años 50 se afirmaba que la salud era la ausencia de enfermedades biológicas. La OMS incorpora la noción de bienestar humano y la Organización Panamericana de la Salud la idea de que la salud tiene que ver también con el medio ambiente que rodea a la persona (2017). En un mundo donde según el Programa Mundial de Alimentación (2008) alrededor de 795 millones de personas no tiene suficiente alimento para llevar una vida saludable y activa (1 de cada 9 personas en la tierra), ¿a qué bienestar humano hacen referencia?

Con la inquietud de acercarme a estos imaginarios instaurados en nuestro país dentro del campo de la medicina, realicé una entrevista a dos médicos, una médica alópata, especialista en medicina laboral y un médico especializado en acupuntura china. Las preguntas fueron: 1. ¿Qué es la enfermedad? 2. ¿La discapacidad es una enfermedad? 3. ¿Diría usted que una persona con discapacidad se encuentra *impedida*?:

En junio de 1946 la Organización Mundial de la Salud conceptualizó a la salud como un estado de completo bienestar físico mental y social, y no solamente como la ausencia de afecciones o enfermedades. Tomando en cuenta este concepto, podemos considerar a la enfermedad como un desbalance en cualquiera de estas esferas, en el bienestar físico, mental o social de un ser humano [...] Una discapacidad debe ser considerada una enfermedad porque es justamente un rompimiento o desbalance entre estas esferas para el bienestar del ser humano, por ejemplo, una discapacidad auditiva estaría disminuyendo las relaciones sociales, estaría cuadrando con el concepto que da la OMS respecto de la salud. Por ejemplo, también una discapacidad física estaría disminuyendo el bienestar físico de la persona y también por lo tanto se consideraría una enfermedad [...] Diría que sí se le complica a la persona porque los medios físicos y sociales aquí aún no están lo suficientemente desarrollados como para darles una vida *normal* [...] (Calahorrano 2018)

Mencionas el tema de discapacidades: ¿hay definición de discapacidades? Damos por hecho que las palabras están ahí para ser acomodadas en los discursos y en las frases. Pero son discursos que se inscriben en los cuerpos. De acuerdo a la mirada biomédica la discapacidad sería una enfermedad. La discapacidad es una enfermedad definida por ese paradigma: los médicos y las enfermeras reproducen la separación binaria del mundo, habitan la separación enfermedad y salud [...] Desde esta otra medicina no formal que está sostenida por un conocimiento ancestral, se habla de un terreno de armonía. Considero la enfermedad como una pauta de desarmonía, entendiendo que los sujetos no pueden estar separados del contexto donde viven. El sujeto puede vivir una desarmonía, que se ve vulnerado por lo externo-interno, el clima, las emociones, etc. Pero una pauta de desarmonía no es una separación sino una condición del momento [...] Una persona con discapacidad es una persona. Tiene una manera singular de vivir, sentir, moverse. (Coba 2018)

Somos complejos como humanos, y sin embargo, el pensamiento médico como el que vierte la primera respuesta, pretende establecer ese conocimiento universal codificante monolítico que descontextualiza. No permite, más bien encierra, todo está dicho, lo han establecido así: *la OMS dice*. De cualquier forma, este pensamiento sostiene y es sostenido por un poder. Se quiere solvente, le gusta explicar. Explica bajo los mismos parámetros de la causalidad que sostiene la ciencia, la academia, la iglesia, la educación, y por supuesto que influyen en la vida cotidiana de las personas. No solo lo afirma, deja una constancia escrita una vez y para siempre, extiende diagnósticos inamovibles, entrega certificados imprescindibles (Foucault 2012).

No obstante, los procesos del conocimiento se han trasladado hacia una reflexión crítica que la segunda respuesta nombra. Pone en duda el lugar de la certeza al generar la pregunta ¿se puede definir la discapacidad? ¿La vamos a definir cómo enfermedad? Claro que no. Esta otra medicina se vuelve un campo abierto y transdisciplinario: es arte, es poesía, es cultura, es antropología, es educación, es política. Y por lo mismo, este conocimiento no define la discapacidad como enfermedad. Este conocimiento me hace pensar en la sutileza de lo particular y la complejidad de lo polisémico de la naturaleza humana. La naturaleza humana es compleja, lo es su fisiología, su psiquis, sus centros motores, su corazón y cualquier órgano, así como la más minúscula célula que contiene en sí misma todos los programas del universo, la memoria del agua, de la tierra, del viento. Los tejidos de la tierra narran historias, nuestros cuerpos también nos hablan, llevamos en nuestras corporalidades marcas que pueden ser leídas. El desafío está en que desde nuestros campos, dejemos de fragmentar la riqueza de lo vivo.

### **Imaginarios, creencias y paradigmas: visiones sobre la discapacidad**

Junio

Nosotras enlazamos las diferencias. Hablamos de cuerpos diversos. Habitamos las ambivalencias para acercarnos a nuevas preguntas. Se habla de creencias y paradigmas, de modelos y pensamientos. ¿Cuáles son los coherentes? ¿Qué defendemos cuando afirmamos el conocimiento como absoluto desde una conceptualización que ha quedado fija, estable e irrevocable? Sea cual sea, así resulte innovadora, alternativa, naturista, energética, cuántica, bohemia, artística o de vanguardia, si queda fija y se

vuelve certeza, técnica o dispositivo, hay que desconfiar de ella. Nos sentimos involucradas, cuestionamos aquello que se asume como *natural*. Por ello, propongo al grupo sostener el proceso vivencial como tejido de nuestra investigación, deteniéndonos y comprendiendo el largo camino de construcción de estos conceptos. Nos ocupamos de aquellos imaginarios que la sociedad ha construido sobre las discapacidades, porque cada una, Andrea, Diana, Verónica, ha recibido desde antes y después de su nacimiento, un fuerte impacto.

Llamamos imaginarios a esa mirada que dibuja, proyecta y determina lugares, roles e identidades, creando una realidad social, que a su vez, nombra y representa, dentro de un entramado de relaciones, corresponda o no a la íntima existencia de las personas que lo viven (Sánchez Capdequí 1999). Cuando se trata de una realidad humana, dentro de un contexto social, como la que atañe a la discapacidad, estos imaginarios convertidos en modelos de pensamiento se traducen en leyes, discursos y políticas. En este escenario complejo, desde la misma familia, escuela, iglesia, etc., a las personas con discapacidad se les designa un lugar de exclusión (Barnes y Mercer 2003). La discapacidad ha existido por siempre en la historia de la humanidad vinculada a la deficiencia y a la minusvalía: *menos valor que*, siendo las personas con discapacidad, consideradas impedidas para acceder a una vida productiva, tanto como a una dinámica social y cultural satisfactoria (Brognia 2012; Alonso 2003; Marín 2015). Apuntamos a problematizar los paradigmas que sostienen estos sistemas de opresión a través de discursos, leyes y políticas públicas.

Afirmamos que no existe la discapacidad como categoría universal aplicable a todos los contextos sociales, políticos y económicos. Plantearla desde esta mirada, sin tomar en cuenta aspectos importantes que se intersectan en los cuerpos, como el género, la etnicidad, la clase social, sería homogeneizar a la población con discapacidad. A partir de sus particularidades contextuales podemos comprender las discapacidades como lugares específicos y contingentes. En este sentido, el análisis de las discapacidades en esta narrativa apunta hacia la visibilización de un continuo entre lo micro y lo macro. Lo micro entendido como las vidas de Diana, Andrea y Verónica y lo macro sus contextos sociales, políticos y económicos con sus respectivas estructuras. Este continuo nos habla y nos plantea la posibilidad de comprender que la violencia ejercida hacia sus cuerpos tiene su origen en todos los aspectos que configuran sus relaciones con los otros y las diversas estructuras sociales; que no son aspectos separados. Se constituyen así imaginarios que se enraízan en las institucionalidades, y

desde ahí ejercen violencias perpetuando una mirada simplista y problemática de las discapacidades. Al analizar las políticas públicas en relación a la discapacidad en el contexto ecuatoriano nos damos cuenta de esta realidad y volvemos a decir que las discapacidades son contextuales, históricas, políticas.

### **El modelo médico/rehabilitador de carácter individual: una pretensión universal totalizadora**

Este modelo nace en el siglo XIX inscrito en el campo de la salud. Da cuenta de un tipo de pensamiento que trata la discapacidad como resultado de una patología individual. Bajo estos parámetros se declara a las personas de manera tácita: impedidas, minusválidas y/o incapaces y, por lo tanto, son consideradas anormales, cuerpos enfermos a los que hay que curar y controlar (Brognia 2012). “Este modelo erige al cuerpo capaz/normal —biomédicamente definido de acuerdo con criterios de aptitud laboral— como criterio de clasificación y jerarquización de los individuos, según el cual las personas con “deficiencias” son juzgadas “como menos que humanas”, “incapaces” y ociosas...”, Oliver, citado en Barnes y Mercer (2003, 26). De tal manera se impone a las personas con discapacidad el estigma de la inferioridad biológica o fisiológica de sus cuerpos y se les amputa el derecho a ser sujetos sociales poniéndolas en una condición de insuficiencia que limita y precariza su vida, “el estigma habla de la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social” (Goffman y Guinsberg 2006, 5). De hecho, este modelo responde a una matriz social económica cultural cuyo componente principal hace referencia a la *normatización* de los cuerpos.

En la sociedad moderna todos los aspectos de la organización social, económica y cultural están determinados por el engranaje productivo trascendiendo de maneras críticas y drásticas a nuestra vida personal (Segato 2003; Walsh 2013). En este contexto se ha edificado una idea dominante/monolítica acerca de lo eficaz, el éxito, la superación, etc., que se extiende a lo estético, lo bello, lo sano. Este sistema exige rendimiento, eficacia y resultados óptimos. Los cuerpos que no responden a estos imperativos del capital son considerados inútiles, son un estorbo, están de más, a menos que se adapten al modelo descrito acatando cualquier tipo de presión y opresión. La noción de adaptación no tiene una connotación orgánica en tanto proceso de vida, sino con los criterios para lograr resultados en la producción y acumulación de riqueza. En esta marea, el sentido del éxito y del estatus van de la mano, construcciones sociales que



no atienden las necesidades de la realización humana personal menos aún de la comunidad: se protege el capital no la vida (Casper y Moore 2009; Pérez Orozco 2017).

Es indudable que la mirada del modelo clínico/rehabilitador se actualiza aún hoy de manera cotidiana. En Ecuador, las relaciones sociales y personales se basan en este concepto de normalidad y se pone énfasis en la idea de lo sano. A través de sus instituciones y de sus leyes, la sociedad decide quien tiene derecho a ejercer qué tipo de actividades, pero más grave aún, esto define quién tiene derecho a realizarse como persona, a emprender proyectos, a involucrarse en procesos. Hablamos de oportunidades para desplegar las propias potencialidades y formar parte de la vida social y colectiva.

En este sistema de privilegios, la población de escasos recursos con discapacidades, así como niñas, niños, mujeres, ancianos, disidentes sexuales, población negra o afrodescendientes, y ciertas formas de masculinidad, están en riesgo. Son constantemente vulnerados en sus derechos como personas. Por lo que al reflexionar sobre cualquier problemática social como la que nos reúne en esta investigación estamos obligadas a tomar en cuenta que todo aspecto de la realidad hace parte de un complejo entramado social. Fragmentar las realidades en convergencia se revela entonces como una manera de caer en las dependencias que el sistema promueve a través de sus políticas, empobreciendo al máximo el sentido de la vida.

En Ecuador y el mundo, las mujeres y las niñas con discapacidad son las más vulneradas en relación con la violencia de género, tanto en su cuerpo como en sus derechos, a nivel de salud, educación y protección. La violencia suele ser producida por las mismas personas que las cuidan, sin que tengan la posibilidad de denunciarlo (“Por ser niña | Derechos de las Niñas | Plan International” 2019). ¿Qué hacemos con esto, qué hacen las familias y las demás instituciones? Esta reflexión se vuelve un prisma determinante dentro de esta narrativa, sobre todo tomando en cuenta que esta investigación se desprende de mujeres para mujeres. Así, intermitentemente a lo largo de las narrativas de Diana, Andrea y Verónica, se visibiliza cómo ser mujer con discapacidad se vuelve un territorio plagado de retos en torno a la lucha por derechos.

*¿Quieren negar nuestras vivencias? ¿Quién tiene derecho a evaluarlas, negarlas o consentirlas? Es mi historia personal, ha quedado en mi cuerpo: mis profesores como en todos los colegios por los que pasé, buenos y malos, siempre consideraban que era tonta. No aprendí con facilidad, ni a leer ni a escribir. Cuando no lograba escribir y me equivocaba me denigraban y me castigaban. Me denunciaban a mi mamá sin que yo supiera porqué. Minimizándome me daban en la mano. A mí no me gustaba la*

*manuscrita, escribía en imprenta torcida. Nadie entendía mi letra manuscrita. Mi mamá me decía que debía acoplarme a lo que ellos decían, a lo que querían. (Diario de campo, 2018)*

Ellas narran lo que viven y mencionan la relación que la sociedad establece con sus cuerpos y sus vidas de manera cotidiana, la forma en que el modelo social normativo las determina. Se atreven a problematizarlo fundiendo discusiones en diversos ámbitos, lugares de trabajo, espacios de afecto, familia, amigos. En el transcurso de esta investigación, nos hemos preguntado si queremos hacernos cargo de esta realidad o negarla.

*Tampoco estamos dispuestas a dejarnos invadir por el miedo, y por miedo aceptar ser controladas en nuestros más elementales movimientos vitales. Tenemos derecho a seguir nuestros instintos, preguntarnos qué queremos, cómo queremos vivir. Nuestros deseos deben ser considerados tanto como nuestra capacidad de dudar. Nuestros impulsos de vida se dirigen hacia la necesidad de preguntarnos cómo organizar nuestras vidas si la sociedad no nos acolita en mirarnos como personas. Todos somos diferentes, no tiene sentido que nos nombren como diferentes y nos hagan el favor de darnos oportunidades, de incluirnos, porque ese incluirnos no cuestiona el formato normalizador al que debemos ajustarnos. (Diana, Diario de campo, 2018)*

*Hablar sin tener que justificar nuestra existencia, sin sentirnos aisladas y solas. Sin escondernos. Escribimos estas narrativas negándonos a asumir ese lugar que la mirada clínica de la sociedad occidental nos impone. Aún hoy en pleno siglo XXI, de manera muy disimulada nos colocan en un lugar de opresión. Declaran que tenemos un cuerpo infirme...coartadas, fragmentadas y por tanto sistemáticamente patologizadas, apenas podemos sentirnos personas en lucha para alcanzar "ciertas" reivindicaciones sociales. (Andrea, Diario de campo, 2018)*

*Aquello que nos importa porque es nuestro, el derecho a sentirnos personas. Definirnos desde la patología es un maltrato. Es aceptar pasivamente que se nos cosifique. No queremos sentirnos obligadas a demostrar que no somos "menos válidas". No queremos ocupar esa categoría de víctimas que la sociedad vende y promueve para justificar sus políticas asistencialista. (Verónica, Diario de campo, 2018)*

Se le otorga un espacio a esas vivencias profundas y dolorosas pues son parte de la historia de vida de cada una desde que la medicina anunció el diagnóstico de su discapacidad. Reconocer plenamente la complejidad de esta realidad, sus paradojas y contradicciones, nos encamina hacia la comprensión de que cada persona es única y singular, cada historia de vida es un reservorio de memoria humana, cada cuerpo es el lugar de la experiencia, y por lo tanto, cada persona, cada sujeto, es indefinible e incategorizable (Hamann 1996; Pedraza Gómez 2013). Por ello, cuestionamos la manera como la sociedad las nombra designándoles un lugar de absoluta dependencia. ¿Por qué no les preguntan aún cómo quieren ser nombradas?

## Narrativas propias: no somos masa

Julio

Seguimos deconstruyendo. Su proceso se ha ido afinando hacia la búsqueda de una comprensión aún más profunda de su realidad, como cuerpos distintos y como existencia. Andrea, Diana y Verónica sienten la necesidad de crear un lenguaje propio para nombrarse en coherencia con su sensación interna, así como de crear su propia manera de representarse. Rechazan esa forma única de existir, esa identidad social monolítica, esa representación hegemónica desde donde se pretende dar cuenta de lo que son como realidad humana, como cuerpo y como experiencia. De hecho, ellas no se sienten cuerpos defectuosos, infirmos, enfermos. Por lo mismo, no se nombran a sí mismas personas discapacitadas, mujeres anormales. En muchas ocasiones han inventado maneras de nombrarse, dependiendo de la relación que establecen con su contexto. Diana tiene una forma particular de hacer bromas sobre su discapacidad, le molesta que le digan no-vidente, ella se dice a sí misma *ciega*. Andrea se nombra *mujer con diversidad funcional* y admira el proceso político que han vivido las personas con discapacidad del movimiento social en España. Verónica decide que se hable de ella como persona llena de sorpresas y complejidades.

Es inevitable insistir al respecto, por lo tanto, insisto. Hablo de la importancia de salir de esta dependencia que la sociedad impone al homogenizar los cuerpos. Quizás parezca obvio, pero cabe preguntarse si nos damos cuenta hasta qué punto la condición que la sociedad impone, *des-habita* el cuerpo de cada persona. ¿Cómo salir de estas políticas para conquistar la autonomía? ¿Qué sería sentirme libre, dueña de mi cuerpo, de mis decisiones, de mis deseos, de una identidad cambiante, más allá de modelos o políticas a seguir? ¿Cómo salir de las políticas de la representación que hace de nuestros cuerpos una caricatura de ángeles en la tierra?

*Andrea: solo una persona*

Imagen 15  
Normal, 2018

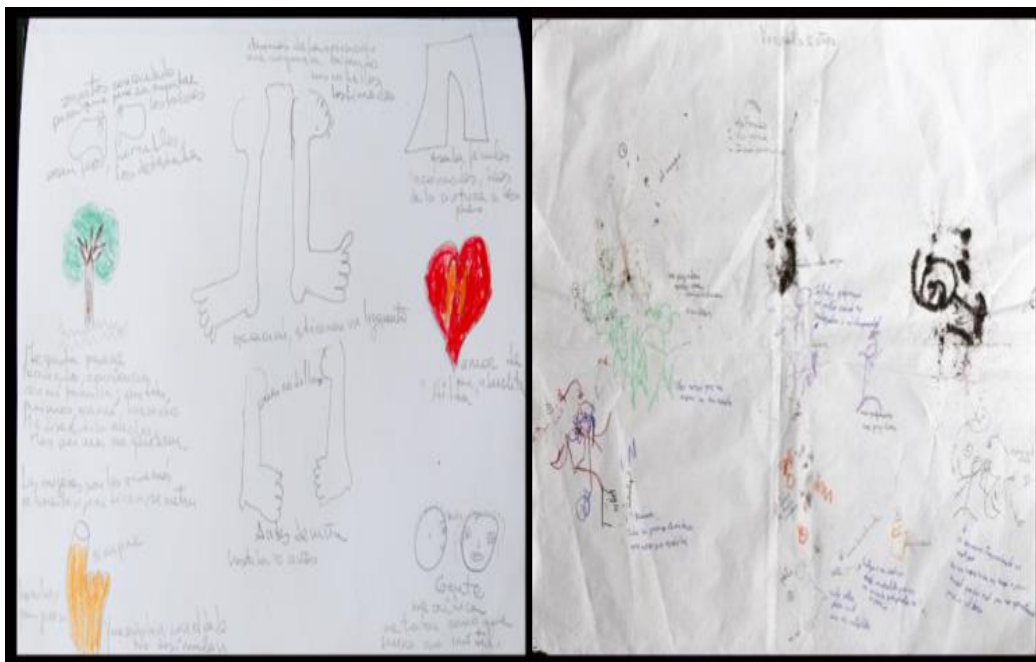


Elaboración: Andrea, Paulina

*Con una especie de melancolía, mis padres siempre cuentan que yo lloraba mucho cuando mi mamá no estaba cerca. Lloraba demasiado. A mí me dio parálisis cerebral provocada por una ictericia a los 8 días de nacida. Aunque parezca mentira, lo recuerdo bien. Fue como volver a nacer. Todo cambió dentro desde ese día para mi mamá y mi papá y duró a lo largo de mi infancia. Mi hermana era pequeña, fue muy cruel para ella. Por atender mis necesidades, mi mamá la dejó sola. Puedo imaginar que los primeros meses estuvieron llenos de incertidumbre, una incertidumbre interminable. No saber si voy a poder hacer una vida, entre comillas, normal. Con el tiempo mis padres buscaron médicos especialistas, terapias de todo tipo. Experimentaban curas imposibles. Siempre hubo un mínimo logro. En una época, el mínimo logro les devolvía la esperanza. Es curioso tanto sufrimiento en ellos y yo recordando haber sido muy feliz en mi infancia. Entonces no me sentía discapacitada. No tenía ninguna noción, ninguna idea, ninguna imagen me habitaba. Los primeros 10 años estuve en un centro especializado para niños con parálisis cerebral en donde me encontraba a gusto. Era una niña sociable tenía amigos y amigas, entre ellos había un niño que me gustaba, creo que fue mi primer amor, pero éramos niños, sólo tuvimos una linda amistad. Vivía pues en una cajita de cristal, como yo ahora llamo mi infancia. Me parece absurdo el cambio que se produjo en mi vida. En un abrir y cerrar de ojos, de ser una niña feliz, me convertí en una adolescente triste, callada, tímida e incomprendida, tomando en cuenta que a los 13 años me pusieron en segundo grado de escuela. Estaba tan fuera de lugar, lloraba muchísimo todas las noches, no me gustaba ir, mis compañeros eran tan distantes conmigo. No tenía amigos, me sentía rechazada, maltratada. Era mayor a ellos, pero mi cuerpo tan pequeño podía esconder mi edad. Entonces, aún lo recuerdo, descubrí lo que es hacerse de un criterio, ellos, tenían uno sobre mí. Yo solo me sentía. Entonces, me llené de miedo y de vergüenza. La palabra diferente sonaba todo el día en sus bocas y retumbaba en mi cuerpo: era diferente, y eso quería decir: enferma, torcida, rara, fea con la obligación de hacer todo tipo de terapias, a toda hora, a ver si mejoraba. Un listado infinito de adjetivos que jamás nunca había sentido. Yo ya era adolescente y ellos eran aún niños y niñas, y sin embargo, se burlaban de mí. Me determinaban. Así viví hasta quinto curso, muy sola y aislada, escondiéndome y sintiendo mucha culpa. (Diario de campo, 2018)*

Verónica: el sol negro mis días

Imagen 16  
Ropavejero, 2018

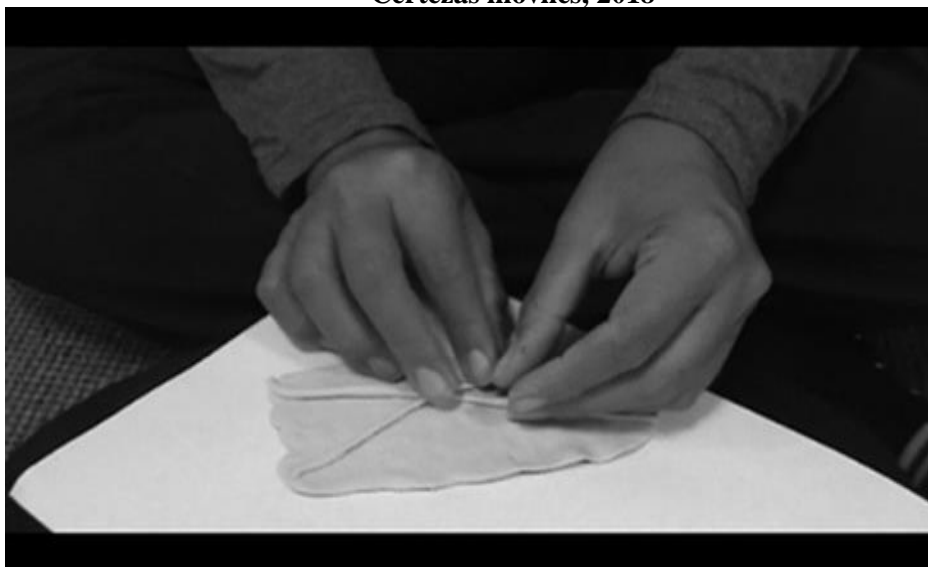


Elaboración: Verónica, Paulina

*Me encantaba mirar la salida del sol. Disfrutaba la ciudad mientras el sol salía para poder salir al patio; llevaba un trapo para limpiar la mesa. Disfrutaba mucho eso. Bloqueaba los episodios duros y tristes. Solo recordaba lo alegre y lo chistoso. Cuando llovía me sentía demasiado triste. Por eso dibujé la lluvia. Mi mamá solía trabajar en las noches. Mi hermano se iba con amigos. Yo me escapaba con la intención de que me llevara el ropavejero, un señor que se llevaba las cosas viejas. Yo quería que me llevara. Me quedaba horas esperando a que eso pasara. No quería estar en la casa. No tenía miedo de morir, tampoco de las noches. Una tendera le contó a mi mamá que me veía en las calles y entonces mi mamá me encerró con candado. Le tengo terror al candado. No me gustaba estar encerrada. Rompía cosas. Mi mamá me puso una condición para no dejarme encerrada. No podía salir más a ninguna parte. Tengo pánico de que me dejen encerrada, con o sin motivo. Es un terror que no he podido superar. Puedo volverme loca en una habitación, encerrada. (Diario de campo, 2018)*

Diana: ¿quién está ciega?

Imagen 17  
Certezas móviles, 2018



Elaboración: Diana, Paulina

*Me abrí al conocimiento desde mis sensaciones. Surgían certeza móviles. Soy ciega, aunque la sociedad nos llama: no-videntes. El tema de las palabras me tiene sin cuidado, es la manera de decir, el tono de la voz, la actitud. Yo me he dicho ciega cuando las cosas están ahí y no las encuentro. Me he dicho: “las gafas del cieguito”. Ustedes tienen los ojos solo para mirar y orientarse, para constatar, para evaluar, para mirar de manera literal, la función fisiológica de los ojos: mirar. No para observar y contemplar. El que puedas ver no determina nada en el ser ni en el hacer. Lo que quieres y buscas. Mis padres nunca me limitaron, jamás, siempre me estimularon, me invitaron a que pruebe, a que sueñe, a que desee, a que quiera. A ese nivel, mis ojos no funcionan como los ojos videntes. Es como tener el pelo negro. El concepto no es ser inválida. No me siento inválida. En una etapa de mi vida sufrí mucho maltrato. Mis compañeras se burlaban. Tenía pelo largo y decían: “con ese cabello puedes hacer una carpa”. Me ponían un basurero adelante y me decían: “ese es tu lugar”. En la Universidad fui becada y tenía que trabajar mucho. Y todas mis compañeras se daban el lujo de hacerme daño, se robaban mis cuadernos, mis trabajos y hasta mis libros. Y les decían a los profesores que yo no los había hecho. En esos estudios de comunicación, se veían muchas películas, pero nunca se tomaban la molestia de describirla para mí. Me las llevaba a mi casa para enterarme y no quedar aislada. Cometí la estupidez de contar esto a una psicóloga y lo que logré es que ella me obligue a disculparme en público ante todos mis compañeros de todas las molestias que les causaba por ser distinta a las demás. Me di cuenta de que la sociedad me discapacita todo el tiempo, ellos no saben bregar con la diferencia peor con la diversidad. Para mí fue un largo aprendizaje, largo y doloroso hasta comprender cuanto ellas se discapacitaban también al no abrirse a descubrirme como persona. Me llevó años aprender a respetarme yo misma. Lo fui resolviendo sola. Un tiempo agarré el tema de victimizarme. Poco a poco fui descubriendo que podía soltar este tema, esta historia. No solté de una. Tomé consciencia de que en algún punto me estaba victimizando y después me empoderé muy profundamente. (Diario de campo, 2018)*

Las escucho, las miro, las siento. Reconozco lo que pasa en mí a través de ese encuentro. Hablo desde mi lugar con dudas, frente a una realidad corporal-humana tan contundente. Contundente por vulnerable y a la vez determinante. Al entrar en relación con su cuerpo he sentido en mi cuerpo una fractura y me doblo. Es tan fuerte que de inmediato he decidido ponerla fuera, enderezarme, mirando como desde una ventana, lo que la sociedad llama *discapacidad*. Como algo ajeno a mí, aunque me importa: *yo no soy, son ellas*. Y me he sentido aún más fracturada. Un corte energético-físico se produce, y al mismo tiempo me arrasa la certeza que pretendo hacer de mi cuerpo dicho *normal/sano*, pues soy consciente de que la fractura puede ser cualquier vivencia de relación marcada en el cuerpo-relación que somos: la violencia recibida en cualquier circunstancia o el abandono, o lo que sea. Es quizás tan doloroso como quedarse en la vivencia en sí y se hace necesario huir de ella. ¿Cómo apropiarse de esta realidad, cómo hacerla mía? La discapacidad no es solo el cuerpo del otro/la otra, es ese lado que digo *no soy, no tengo*.

La academia y la ciencia pueden rebatir sus experiencias afirmando que la discapacidad sí es una enfermedad, un estado permanente, una condición perpetua, una circunstancia catastrófica, un accidente de la genética, una realidad-física-irreversible. Y por lo tanto, la sociedad argumenta que sí debe actuar para integrar, adaptar, mejorar, curar, cambiar. Queda intacto el patrón. Hemos constatado, que aún las personas más críticas, hoy en día, hablan desde el modelo normativo que ocupa nuestras mentes.

### **Desde dónde nos pensamos**

El modelo social surge en los 60/70 en Estados Unidos e Inglaterra, vinculado a movimientos de lucha emergentes en torno a los derechos civiles de las poblaciones con discapacidades, así como a las luchas lideradas por las mujeres feministas en los mismos años. En Estados Unidos surge uno de los movimientos sociales más fuertes y originales, llamado *Independent Living*, encabezado por el activista Edward Verne Robert (1939-1995). Estas personas proponen un modelo de comprensión de la discapacidad totalmente transgresor respecto a la mirada clínica, fundando las bases y los principios de lo que más adelante serían los estudios sobre la *diversidad funcional* impulsado sobre todo en España (Brogná 2012).

En Reino Unido, dentro de esta corriente y muy influenciados por el pensamiento marxista, en relación con los derechos políticos, se conforma en 1974, lo

que se conoce como *Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación* (UPIAS, en inglés) donde nace lo que se denominó desde entonces el modelo social de la discapacidad (Shakespeare 2013). Este modelo considera a la discapacidad como una forma de opresión impuesta dentro de las sociedades capitalistas. Las personas con *deficiencias* al ser excluidas de la división social del trabajo comparten un conjunto de desventajas que equiparan sus posibilidades de vida en una situación de inequidad respecto a las personas *sin deficiencias*, tal como sucede con las mujeres y las minorías étnicas o sexuales.

De esta manera, su cuestionamiento remarca la importancia de tomar en cuenta la diferencia entre *deficiencia* como condición biofísica particular y la *discapacidad* vinculada a una condición sociopolítica (Shakespeare 2006). Esta postura política comprende la discapacidad “producida, mantenida o reafirmada colectivamente, desde la etiquetación negativa hasta la generación de obstáculos para la inclusión” (Gómez Tagle López y Castillo Fernández 2016, 117). En suma, este enfoque declara que el problema no está en las personas sino en las condiciones adversas y en los sistemas de discriminación, improvisados e institucionalizados. Patricia Brogna escribe:

Sin embargo, todos sabemos (¿todos sabemos?) que la discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea. (2012, 7)

Nos hacemos eco de esta mirada disidente porque marca un momento clave en los procesos de vida de las personas con discapacidad. Desde el siglo XX, la discapacidad adquiere nuevos contenidos y perspectivas de análisis, entregándonos la posibilidad de repensar nuestra realidad. Desde hace dos décadas, el movimiento social de la discapacidad organizado en el *Foro de Vida Independiente*; promueve una plataforma de lucha en defensa de los derechos civiles, reconociendo además su derecho a tener una vida sexual libre (Romañach y Lobato 2005; Centeno 2015). De la misma manera, en Francia, los procesos de lucha liderados por el *Colectivo Lucha y Discapacidad por la Igualdad y la Emancipación* (CLHEE) (2016) reivindican su derecho a una vida autónoma, a elegir su propio camino y a tomar sus decisiones sin control profesional externo, así como la des-institucionalización de sus vidas. Estas personas ya no están dispuestas a aceptar el encierro en Centros Especializados, como lugar de residencia, de trabajo o escolar.



En Ecuador hay un germen de lucha, y en algunos países de América Latina como Colombia, Argentina y México hay un proceso enraizado en relación a los derechos de las personas con discapacidad. Nuestro involucramiento a través de esta investigación/reflexión/vivencia nos lleva a preguntarnos: ¿cuáles son las constelaciones que generan estos procesos? ¿Cómo se tejen estas relaciones? ¿De qué manera se construye esta corporalidad? ¿Cuál sería nuestra principal conquista en términos de autonomía respecto a los discursos normalizadores? ¿Cuál sería la conquista, no solo para Ecuador sino para América Latina, respecto a los modelos existentes? ¿Necesitamos un modelo?

Consideramos importante tomar en cuenta la crisis del modelo social en los últimos años, y las reflexiones que han surgido al respecto. Tom Shakespeare y otras activistas interpelan este modelo al afirmar que la discapacidad no existe solamente porque la sociedad discapacita, la discapacidad está en el cuerpo, es una realidad corporizada que debe ser tomada en cuenta en su gigantesca dimensión, en tanto cuerpo, materia, historia de vida y relación con el medio (2006). Por lo mismo, para profundizar, esta problemática, Diana, Andrea y Verónica se preguntan acerca de cómo viven ellas al respecto. ¿Cuál sería el modo para encontrar la interacción de estos aspectos, lo personal y lo político, desde su cuerpo y su historia personal en la relación con el medio, con sus familias y con las instituciones que supuestamente las representan?

### **Nuestra agencia**

Ellas hablan desde esta otra palabra, este otro gesto. Reunir la energía disidente, diversa, que suele ser creativa, ocurrida y generosa. Generosa por sentida, para producir pensamiento con esta otra sonoridad que busca hacer visible la diversidad, no en relación a la norma sino en función de hacer espacio a esa diferencia, a ese ser singular que somos en coexistencia, en relación, a ese cuerpo diverso y único que nos contiene y sostiene. Acudimos a esta palabra generadora de sentidos involucrada con el respeto a sí mismas, al otro, a la otra, a la vida. ¿Cómo sería hablar de la diferencia sin basarse en parámetros externos de una idea de normalidad?

*Esta es nuestra agencia. Hemos acudido al reconocimiento de nuestra potencia personal, única y singular, para generar discusión sobre los imaginarios, los pensamientos, las miradas, los discursos y las leyes que existen en nuestro país sobre*

*los cuerpos con discapacidad, y cuestionar las políticas que se imponen de maneras tan inocuas, que se vuelven transparentes, atravesando todas las formas de organización social, la familia, la escuela, la academia, la salud, la religión, regulando la vida diaria de las personas con discapacidad. (Diana, Diario de campo, 2018)*

*Verónica: ¿invalidarme?*

Imagen 18  
La copa y el conejo, 2018



Elaboración: Verónica, Paulina

*De niña me encantaban los ejercicios físicos, la gimnasia, pero por las piernas no lograba hacer los mismos que hacían las demás niñas. Tuve un profesor que me ayudó, me daba ejercicios que estaban de acuerdo a mis condiciones. En una ocasión, me gané una copa, superé mis limitaciones y logré algo. El conejo son las dificultades, la maldad que me hicieron las personas de mis alrededores. Mi vecina tenía un peluche un bugs-bunny. Mi mamá no podía comprarme uno, éramos pobres. La vecina vino un día y me lo mostró, su conejo era grande. Y me dijo, tú nunca podrás tener uno como éste porque eres pobre. (Diario de campo, 2018)*

*Diana: la ceguera está en el pensamiento, no en la vista*

*No sé por qué mis experiencias más fuertes y negativas han sido en Ecuador, las mejores y más positivas han sido fuera, sobre todo en España, he vivido e intercambiado conocimientos de otros y con otros. No es que yo me sienta segura o insegura, todos los temas de derechos los he vivido con gente de España. Mi maestría a distancia sobre “educación infantil especial” ha sido muy satisfactoria. Cuando no encontraban un libro en digital, buscaban a alguien para que me lo leyera, me apoyaban para encontrar soluciones, ahí sí podemos hablar de igualdad de condiciones. Duró dos años, aprendí a estudiar y a leer muchísimo, los profesores hacían tutorías conmigo, había un whatsapp donde llegaban un montón de mensajes y una profesora me copiaba todos para que yo no estuviera aislada. No tenía que mendigar ayuda, tampoco enojarme o reclamar mis derechos. Al comienzo no sabía que podía hacerlo, no tenía la más mínima idea que tuviese derecho a pedir ayuda o que debía esperar de los demás ese apoyo. Aquí en Ecuador hay una especie de anulación a las personas que no consideran normales. El bullying era muy fuerte,*

*cotidiano, el maltrato de los otros era natural, mis compañeras me hacían maldades de manera cotidiana y mi profesora, conjuntamente con la psicóloga de la institución, me obligó a pedirles perdón a mis compañeras, por ser distinta, por tener discapacidad. Una compañera me decía que debía desistir de entrar a la maestría, me decía: -es difícil y nadie de nosotros te podrá ayudar. Son situaciones muy fuertes las que he vivido en este medio, todo el tiempo estamos luchando contra el abuso y la falta de sentido común. No es que esté harta de la vida, pero a veces siento un profundo cansancio, el medio es absolutamente árido, rudo y agresivo con las personas que tenemos limitaciones ya sea de orden físico, intelectual y cognitivo. Sólo me pregunto qué debemos hacer para apoyarnos y apoyar a las demás personas. Los derechos no deberían pelearse, peor aún exigirse, sólo deberíamos vivirlos, recibirlos. La ciudad, las instituciones, todo el medio debería adaptarse a nuestra existencia, aquí estamos, aquí estoy sentada con tres personas más, ¿existo, verdad? (Diario de campo, 2018)*

*Andrea: yo no me siento como los otros me ven*

*Estoy de acuerdo, en la institución donde estudio cine es igual; yo debí haber tenido más tiempo que las demás personas para hacer una prueba, un examen o un trabajo. En un momento casi me retiro de todo porque me estaba volviendo loca. A ningún profesor, peor aún a las autoridades de la institución, esta situación personal les preocupó. Todos hacían como que yo en realidad o no estaba ahí o debía adaptarme absolutamente a todos y a todos los ritmos. Nadie se detuvo a preguntarme cómo me sentía, como me iba, les generaba malestar, impaciencia y preferían por lo tanto hacer como si yo no estuviera ahí. No, esta sociedad no ha aprendido ni tiene la sensibilidad de relacionarse con personas que no entran dentro de la norma. Es brutal porque desde hace algunos años se escucha muchos discursos políticos sobre la inclusión, y lo dicen las leyes, que nosotras, las personas con discapacidad debemos ser incluidas a la sociedad. Pero en la vida de la relación humana cotidiana eso es un absurdo, es una mentira, es una desfachatez como somos maltratadas. (Diario de campo, 2018)*

Con urgencia Diana Andrea y Verónica cuestionan de manera categórica la forma como la sociedad las representa, asumiendo como ya fue dicho, que estas representaciones responden al enfoque normativo del pensamiento binario, el mismo que da significado a sus vidas desde un orden clasificatorio. Se clasifica para ordenar y se ordena para excluir todo aquello que es considerado impuro, ajeno y distinto. Como lo expresa Julia Kristeva desde un feminismo vinculado al psicoanálisis, los cuerpos distintos nombrados como *abyectos* constituyen grupos expulsados o excluidos, literalmente, significan *desechados* (2006). Me adueño de estas nociones con fuerza porque considero que nuestra interacción debe provocar otras miradas desde el campo de la discapacidad, sobre la discapacidad. Siguiendo a Karina Marín diríamos: miradas cuestionadoras y desobedientes de toda política coercitiva que dista del respeto a la vida, al ser y a la integridad humana (2016, 2017). Como mujeres con discapacidad, Diana, Andrea y Verónica afirman su deseo y su derecho a inventar su propia representación de cuerpo y de su sexualidad. Hablamos de su libertad para

autorrepresentarse, y por ello, cuestionamos las políticas de la representación productoras de una imagen fija, de un estereotipo.

¿Cómo salir de las políticas de la representación? Las políticas de la representación son como un juego de relaciones, a través de las cuales la sociedad construye y perpetúa estereotipos. Por eso queremos profundizar la comprensión sobre las maneras en que la percepción social actúa sobre su corporalidad construyendo una imagen que por su constitución misma tiende a inmovilizar, creando identidades y existencias fijas. Esta percepción se manifiesta a través de políticas que de diversas maneras determinan su destino.

*Las mujeres con discapacidad somos infantilizadas, nos representan a través de la imagen de niñas con colita y lacito. Y por supuesto como cuerpos asexuados. (Andrea, Diario de campo, 2018).*

*Esta construcción se ha convertido en un emblema sobre nuestros cuerpos, muestran esta imagen sobre nosotras con cierto orgullo como si nos estuvieran colocando en un lugar de dignidad. ¿Eso somos para ustedes? Tan dóciles, tan inofensivas. (Diana, Diario de campo, 2018).*

*Estos estereotipos sirven al Estado para no hacer nada en relación a nuestros derechos, a nuestras auténticas necesidades. (Verónica, Diario de campo, 2018)*

Ellas son miradas y catalogadas *diferentes* pero estamos conscientes de que esta mirada no proyecta respeto. ¿Acaso no somos todos/todas cuerpos diferentes? El pensamiento normativo se protege de todo aquello que irrumpe en las regularidades que garantizan la conformación de una cultura. En 1966, la socióloga inglesa Mary Douglas afirmaba:

*La cultura depende de dar significado a las cosas asignándolas a diferentes posiciones dentro de un sistema de clasificación. Las oposiciones binarias son cruciales para toda clasificación porque establecen una diferencia clara entre las cosas. Lo que turba el orden cultural es aquello que se manifiesta en categorías equivocadas, o cuando las cosas no encajan en alguna categoría. (2002)*

Este reduccionismo aún sigue vigente en nuestro contexto, sirve para actualizar de manera cotidiana los mecanismos que controlan la vida negando la diversidad y la diferencia. Diana, Andrea y Verónica lo han vivenciado en su cuerpo. Podemos revelar las diferencias en interacción e interdependencia con las otras mujeres, con la población disidente, con las mujeres que viven situaciones de precariedad, con las niñas que sufren violencia doméstica, con las mujeres negras, con los cuerpos distintos a la norma.

¿Cómo salir de las políticas de la representación? Diana, Andrea y Verónica insisten en corporizar la comprensión de esta pregunta. Estamos seguras de que cada

cuerpo es único, y por lo mismo, cada cuerpo crea su propia y singular manera de mostrarse. ¿Cómo quieren mostrarse y qué quieren comunicar? ¿Cómo llegamos a este lugar, cuáles son las intencionalidades y las sensibilidades que convergen en torno a esta presentación del cuerpo que plantean y que les invita a mirar la manera en que las categorías que pudieran encerrarlas, a su vez las constituyen como realidad y como presencia?

Para la somática, la autorrepresentación es un *presentarse en tiempo presente* dando vida a aquello que se quiere mostrar de sí sin partir de una idea o conocimiento previo. Presentarse como experiencia singular es comunicar algo de sí, aunque ese algo por más que evoque el territorio y las materialidades que contenemos y nos contienen, no sea necesariamente duradero, tampoco aprehensible. También es una manera de retirarse de lo establecido, quitando el velo que nos impide reconocer las diversas estrategias con las que mediamos, queriendo ser parte de nuestros contextos.

Hago alusión a una producción de conciencia necesaria para repensar la libertad y la autonomía. Del proceso vivido, Diana, Andrea y Verónica expresan que presentarse a través de una imagen construida sobre sí mismas puede resultarles incómodo, pero a la vez, les acomoda instalar su existencia en un lugar de vulnerabilidad, que su discapacidad sea reconocida plenamente como vivencia en proceso. Admitirlo conlleva el riesgo de vivir en soledad enfocándose hacia todo tipo de cuestionamientos. Las preguntas son: ¿cómo habitar esta incomodidad? ¿Cómo hacer espacio a ese lugar de vulnerabilidad? ¿Cómo abandonar la falacia de que la identidad construye seguridad? ¿Qué otras preguntas nos acercan hacia esa movilidad?

Diana

Imagen 19  
Cucas, 2018



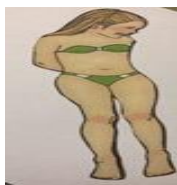
*La cabeza en las piernas: según el diagnóstico médico mi desarrollo motor no era normal. Yo no caminé en el tiempo establecido. Los mismos parámetros se aplican al desarrollo del lenguaje, motor y de crecimiento. Yo tuve una parálisis cerebral, que luego se perdió. Y eso nadie pudo entender.*

*Entre los 4 y 6 años yo jugaba con piedras, carros, catas, pelotas. Siempre me decían: -eres como un niño. A la gente no le importaba lo que yo sentía, yo sí me sentía niña y me encantaban esos juegos. Me determinaban desde ese binarismo.*



*Solo la cabeza y el cuerpo. Entre los 7 y los 11 años, en la escuela recibí toda clase de terapias físicas para estar recta. No me gustaba y no quería vivir eso, pero a los terapeutas no les importaba saberlo. Además, seguía siendo acusada por treparme a los muros, por patear la pelota, jugar al bus, a policías y ladrones.*

*La cabeza de una chica y el cuerpo de una niña. Así me sentía en mi adolescencia, no sabía si estaba creciendo. Fue una etapa difícil. A mí me gustaba bailar, pero según la gente yo no era buena con el ritmo. Para ellos bailaba raro, se burlaban de mí. Era horrible escuchar eso porque amaba bailar.*



*La etapa en la que vivo es un siempre aprendiendo y debatiendo con la sociedad. Descubro la libertad, el sentimiento de aprender el espacio. Descubrirme como persona con diversidad funcional, como mujer, como ser humano. A veces queriendo encajar en la sociedad, pero la mayoría de veces desencajando en lo que esta sociedad es y moldeando nuevos caminos no solo para mí sino para otras personas. (Diario de campo, 2018)*

Elaboración: Diana, Paulina

Andrea

Imagen 20  
'aerdrna', 2018



Elaboración: Andrea, Paulina

*Muchas veces al mirarme en el espejo me he visto como una niña y no me gusta. Es una mirada desde afuera, como una imagen que quedó fija para siempre, en mí y en las demás personas de mi entorno afectivo. No tiene movimiento, es todo lo que dijeron mis padres. Siempre me dijeron niña y algo de ellos me obligaba a seguirlo siendo. Me desespera sentirme de esa manera. Construí esa imagen y una forma de ser, de habitar el espacio, de manifestarme y de entrar en relación para ser aceptada por ellos. (Diario de campo, 2018)*

Verónica

**Imagen 21**  
**ignoranteminusválidapatojai idiota, 2018**



Elaboración: Verónica, Paulina

*La etiqueta, el estereotipo, condición social, la clase, la hipocresía, la crueldad. La gente de mi barrio estereotipaba todo lo que se refería a mi existencia. Solía escuchar qué decían, que la culpable de mi discapacidad era mi mamá. El barrio entero la culpaba. Yo sentía mucho dolor, pero por momentos repetía lo mismo: mi mamá tiene la culpa por haberme traído al mundo con una discapacidad. Y yo tengo la culpa por salir de mi casa en lugar de quedarme encerrada teniéndome pena. Aún hoy, en mi barrio me dicen “la patoja”. También las personas de mi trabajo. Me lo dicen con desprecio. Esa gente ignora lo que es una discapacidad. Se han adjudicado rangos superiores al mío. Ellas dicen ser inteligentes, preparadas, cultas. Me consideran inculta, ignorante, minusválida, patoja, idiota. Según su actitud y muchas veces sus palabras, sólo sirvo para servir, y de servir, sólo para servir café. Les he devuelto esas nominaciones. Nosotras no las utilizamos con nadie. Las hemos eliminado de nuestros lenguajes porque nos sentimos atentas al respeto. (Diario de campo, 2018)*

¿Hay algo en la autorrepresentación que no soy? Pretendo poner palabras a una vivencia casi invisible, y no es fácil. Digo invisible, no porque esté negada, sino porque en su intimidad se vuelve casi intangible. Me hace sentir que existe en cada una un espacio interior desde el cual se manifiesta lo lleno y lo vacío: el ser, el cuerpo, el pensamiento, todo a la vez. ¿Qué va primero, el afuera o el adentro? También afuera todo está: el contexto, mi mirada, mi presencia, mi ser, mi cuerpo, mi pensamiento. Mi vacío y mi

completud. Entonces, interactuamos a través del silencio y de la presencia. Algo de cada una se manifiesta, hace espacio en sí. Existimos en nuestras rarezas singulares y desde ese lugar único y singular entramos en relación. La relación es porosa, no fija, y en su porosidad se encuentran mixturados los afectos. Desde esta vivencia/investigación que presentamos a cuatro voces, el afecto es la afectación en la relación, ese momento de fina vulnerabilidad, no en un sentido de fragilidad sino de fisura. Cuestiona cualquier relación vertical, dominante, y estratégica ¿Me dejo tocar/afectar por el otro/la otra? Desde nuestra vivencia, la relación no vertical, no jerárquica propone *ser parte de*, somos un tejido de vínculos donde se debate y se pone en tensión que mi posición es vulnerable, justamente porque hay algo de mí que está en la otra persona y algo de ella se juega en mí. Por lo mismo, lo que creo, no es solo mío, lo cuido/lo cuidamos.

### *Andrea*

*Llegué de un viaje a Estados Unidos con mis padres y hermanas. Fui al matrimonio de mi prima. La boda fue un caos. No me sentí cómoda, todos me miraban y me sonreían. No dejaban de mirarme. Mis abuelos también fueron. La última nieta se casaba. Luego fuimos a una casa de campo. Ahí me sentía muy mal, no sabía por qué, me sentía angustiada. Angustia y ganas de llorar. Era un llanto callado. Yo siempre lloro con sonido. Nunca he llorado callada, esta vez sí. Me fui al bosque a llorar. Quiero entender por qué fue. Nunca me había pasado, siempre sé por qué lloro. Quizás haya sido por el hecho de ser tan distinta. Lo oculto o me niego a mí misma la tristeza que me produce. Vino mi hermano Sebastián, él tiene 21 años. Me llama ñaña, a veces chiquita. Él es muy tierno conmigo. Siento que con él puedo conversar de ciertos temas que con el resto de la familia no, por ejemplo, sobre mi discapacidad. Es cómo hablar contigo (se refiere a mí, Paulina), solo que nosotras hablamos abiertamente. Con él sí me cohíbo un poco, contigo no. Quisiera hablar de la diversidad que somos los dos, pero me cohíbo, entonces disimulamos o damos por hecho que todo es normal. Me limito, me da vergüenza. El me pregunta cosas, como por ejemplo si alguna vez me he sentido discriminada por la familia. El siente que me discriminan y se muere de las iras. Se indigna de que mi papá administre mi dinero, pero solo me lo dice a mí para evitar enfrentamientos. Sí es una situación terriblemente violenta para mí, pero no la he enfrentado aún. Mi hermano vive eso con muchísimo malestar. En realidad, mi papá tiene mucho malestar conmigo porque en una época en que me sentía utilizada por ellos, por esto de la plata, si lo enfrenté, se lo dije de manera directa (silencio). Me sentía, no sé...no encuentro las palabras. Nunca he podido hablar con nadie sobre eso. Es la primera vez que hablo con alguien de esto. Me siento utilizada, me siento así. Cogieron dinero de mi dinero y ellos dieron por hecho que debían utilizarlo en el viaje. Ni siquiera me preguntaron. Recibo el sueldo, además de una utilidad y tengo una cuenta bancaria, pero mi papá se adueñó de la tarjeta. Mi hermano tiene miedo de mi papá. Él es estudiante y depende aún de él. Mi papá tiene un negocio de banquetes y mantiene aún tres hijos. Yo quiero recuperar mi dinero, mi autonomía, la libertad para gastarlo como a mí me parezca. Es complejo para mí. El dinero quería utilizarlo para terminar mis estudios y ellos lo utilizan en este viaje sin siquiera preguntarme. Es bien difícil para mí. Me siento incapaz de pelear y enfrentarles. Tengo miedo. He tratado de hablar con mi papá, siempre termino llorando. Busco en mí esa autonomía en mi*



*relación con ellos. Ellos definen todo. Dependo de ellos y a la vez ellos aprovechan mi discapacidad. Quiero indagar más este tema porque es mi necesidad actual. La verdad me estorba desde hace un tiempo, me daba cuenta de la situación, pero no he querido decirme nada. Soy persona, aunque tenga esta situación de discapacidad, que es una “diversidad funcional” como dicen los españoles. Me siento bien con esa manera de nombrarnos. No me siento incapaz, ni disminuida. Trabajo duro para no dejar que esas limitaciones se profundicen. (Diario de campo, 2018)*

Sus narrativas reflexionan acerca de sus derechos, esta es una bandera que se iza en todas partes y, sin embargo, los derechos humanos son las cenizas de tantas manifestaciones de extrema violencia: ¿cuántos siglos han pasado desde que la Revolución Francesa hizo la declaración de los derechos humanos? ¿Cuántos años han transcurrido desde que las Naciones Unidas suscribieran en cartas, a través de comisiones, que los derechos de las personas con discapacidad son inviolables? ¿Cuántos años llevamos leyendo sobre los derechos de las mujeres y las niñas con discapacidad? ¿Cuántas discusiones se han abordado sobre la inutilidad de las políticas de asistencialismo de los gobiernos de América Latina que reparten bonos, sillas de ruedas, prótesis, donde apenas hay las condiciones físicas/estructurales para que las personas con discapacidad se sientan sujetos de derecho? Parecen preguntas insostenibles y sin sentido, pero aún nos vemos obligadas a formularlas ya que se actualizan en las vidas de las personas con discapacidades, en las maneras en que sus familias y las instituciones establecen relaciones poco empáticas e irrespetuosas.

Los discursos, los imaginarios, las políticas se corporizan en nuestras relaciones; en la familia, en nuestro lugar de trabajo, en los espacios sociales a los que acudimos, en nuestras relaciones afectivas. La discapacidad ocupa formas determinadas de existencia: se la pone en un lugar de exclusión o un lugar de victimización o un lugar de culpa o en un lugar de caridad. Pero casi nunca de responsabilidad. Por eso, al problematizar acerca de esta situación desde la vivencia personal, cada una ha mencionado de manera muy crítica la situación que vive respecto a las políticas de inclusión del Estado. Se da por hecho que es un derecho conquistado y que todas las personas deben sentirse conformes y satisfechas, además, agradecidas con las instituciones. Por ello nos hemos preguntado de qué inclusión se habla cuando las personas a las que la sociedad considera *incluir* se sienten marginadas, controladas y excluidas de múltiples maneras. Diana, Andrea y Verónica dan su testimonio, tanto en sus lugares de trabajo como en las instituciones donde han realizado sus estudios, la inclusión responde a una política asistencialista.

#### 4. La paradoja de la inclusión

Tenemos que reconocer que si se habla de inclusión es porque ese excluye. En Ecuador, el Ministerio de Inclusión Social y Económica (MIES) dice impulsar programas de atención a personas con discapacidad en condiciones de pobreza y extrema pobreza a nivel nacional a través de centros de administración directa y entidades cooperantes. El texto suscribe lo siguiente: “esta atención es gratuita y se basa en un modelo que toma en cuenta a la persona con enfoque de derechos, orientado a potenciar las capacidades individuales, familiares y comunitarias de quienes conviven con la condición de discapacidad” (Ministerio de Inclusión Económica y Social 2019). Sin embargo, de acuerdo a los testimonios vertidos por Andrea, Verónica y Diana es evidente que estos programas se basan en el paradigma biomédico y asistencialista, desconociendo las auténticas necesidades de desarrollo de las personas con discapacidad.

Estamos hablando de un apoyo limitado a la caridad, la rehabilitación y la pretensión de curar la enfermedad, gestiones que invisibilizan el control que se ejerce sobre estos cuerpos. Las personas con discapacidad reciben una ayuda económica en relación al porcentaje de discapacidad que la medicina determina, luego de realizar una evaluación según parámetros biomédicos (Ministerio de Salud Pública 2019).

*Mi mamá me cuenta que el trámite fue fácil de hacer porque en la escuela donde yo estaba, la directora hizo que nos den a todos el carnet. Parecía que solicitado desde la escuela, nadie podía cuestionar. Se considera el porcentaje de discapacidad y consideraron que yo tenía más del 50% que exigen para obtener el carnet. No pensaron necesario hacerme exámenes, les parecía evidente que era discapacitada según informes de mi escuela y solo al verme. Mi mamá dice que solo le pidieron un certificado de un neurólogo de confianza. Entonces a mí no me gusta. Me parece terrible este sistema porque se supone que es una ayuda para que gestiones nuestra vida de manera autónoma decidiendo lo que queremos hacer y cómo decidimos hacerlo. Pero a través del carnet solo recibimos un poco de dinero que manejan los padres porque ellos consideran que no tenemos la capacidad para administrarlo. (Andrea, Diario de campo, 2018)*

El certificado de discapacidad al que Andrea hace alusión es el documento que el Estado demanda para confirmar la condición de enfermedad y por lo tanto, para acceder al carnet de discapacidad. Tal como se da este procedimiento, planteado como un derecho conquistado, encierra a las personas en el estigma de la enfermedad. Sin embargo, al analizar el texto de la Ley Orgánica de discapacidad es firmada en el año 2012 por el gobierno de ese momento y la Asamblea Nacional, la cual establece los

criterios necesarios para el respeto a los derechos de las poblaciones con discapacidad, parecería que las personas con discapacidad gozan de una amplia movilidad social. En uno de sus artículos se menciona:

El artículo 47 de la Constitución de la República dispone que el Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social, reconociendo sus derechos, como el derecho a la atención especializada, a la rehabilitación integral y la asistencia permanente, a las rebajas en servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos, a exenciones en el régimen tributario, al trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, a una vivienda adecuada, a una educación especializada, a atención psicológica, al acceso adecuado a bienes, servicios, medios, mecanismos y formas alternativas de comunicación, entre otros. (2016)

De hecho, en Ecuador se atiende a las personas con discapacidad, así como se cura a los enfermos con malformaciones para hacerlos parte de una cultura normativa que no acepta su condición. La sociedad no está haciendo inclusión sino erradicando la discapacidad para que las personas hagan parte de la sociedad en la que todos debemos ser iguales. A esto se suman programas asistencialistas a los que hay que acceder.

## **Nuestros derechos**

*Nombrar* es fundamental escribe Silvia Federici y *hablar en alta voz* es una experiencia feminista de la que debemos apropiarnos (2018). Para la sociedad establecida a través de sistemas de control es un peligro que la gente hable, que las personas se sientan con derecho a expresar sus opiniones y sus desacuerdos. En realidad, nos está prohibido hablar de ciertos temas que resquebrajan los paradigmas convencionales (Foucault, 2009). El día sábado 8 de febrero nos reunimos en una cafetería del Condado. Nos convoca la necesidad de continuar este proceso de reflexiones acerca de sus derechos como mujeres y como mujeres con discapacidades. La interacción entre Diana, Andrea y Verónica es el reflejo de una situación política latente.

*D: Se toma en cuenta a las personas con discapacidad desde los 90. El CONADIS (1995) es un inicio para nosotras. Las leyes actuales son un inicio. Las personas con discapacidad recién se muestran ante la sociedad. Antes se les escondía. Para mí es nuevo que nosotras nos hagamos presentes. El Estado necesita hacernos creer que nos toma en cuenta en nuestras necesidades. Tampoco les interesa llegar muy*

lejos. En realidad responden a una política asistencialista. Nos dan sillas de ruedas cuando necesitamos que tomen en cuenta nuestras más diversas necesidades.

*V.* La tecnología va avanzando poco a poco. Hay puntos de partida como el hecho de que en la televisión haya un traductor para personas sordas. En los colegios hoy en día el Estado obliga recibir a niños con discapacidad, pero suelen estar completamente desatendidos.

*D:* Pero qué barbaridad, ¿no debería ser una obligación, es una responsabilidad! Necesitamos que la gente se empodere de lo que somos. No necesitamos bastones sino el respeto a nuestros derechos. El Estado debería estar trabajando en este sentido.

*V:* Y por qué no hacer un empoderamiento de nosotras, nosotras mismas, generar nuestras luchas.

*D.* Yo quise tener mi propio perro guía. La gente me decía que eso no era posible, que no existe. Empecé yo misma. Si todo el mundo tuviera ese mismo empoderamiento sería diferente. ¿Cómo aprende la familia a relacionarse con la persona con discapacidad? Se aprende en la relación. El Estado hace pruebas para saber qué tipo de discapacidad tienen los niños. El Estado no invierte. No hay servicios sociales. Necesitamos servicios sociales con profesionales, con equipos multidisciplinarios que sean capaces de orientar.

*V:* ¿Y por qué no lo hacemos nosotras?

*D:* La experiencia no resuelve todo, yo soy ciega y he estudiado para conocer sobre mí. Tengo una maestría. La familia aprende con la persona, pero la familia también te daña. Yo misma me lancé a la sociedad. La sociedad no admite, pero quizás acepta. No es fácil, la gente que no tiene información se queda aislada. No se trata sólo de leer sino de vivencias. ¿Cómo mostrar la vivencia cotidiana! Personalmente estoy cansada de estar siempre luchando en temas de derechos. Hay un sin número de personas que sí tienen la responsabilidad de que esta situación cambie. Yo entiendo mucho de temas como las cuestiones legales, asesoría a las empresas, defensa de derechos, pero creo que también hay un problema desde el empoderamiento de las personas. No queremos, no queremos asistencialismo. Esta lucha sobre los derechos parece estéril.

*V:* Tenemos la sociedad que tenemos porque no hemos exigido nada más. Nadie quiere ser consciente. ¿Quién soy, dónde estoy? Estoy y soy.

*D:* En los 90 hubo el boom de una educación diferente, nos mandaron a mudar de los centros especiales para llegar a las escuelas normales. En ese tiempo había educadores que se dedicaban a nosotras de manera particular, nos preguntaban: ¿cómo te apoyo? Ahora los profesores nos discriminan. No hay accesibilidad básica en los edificios ni en los espacios públicos. Pero el Estado cree que, por haber inventado el carnet de discapacitado, nos ha dado todo. Aquí no pasa nada, si ves el video: Ecuador un turismo inclusivo, ves un montón de personas en sillas de ruedas. El video dice: "2017, así se vive". Pero es mentira. El Estado hace un informe falso, solo cuando encuentra a alguien que quiere dar dinero, reúne, trabaja, escribe y da datos falsos de lo que dicen hacer. Javier Torres presidente de la CONADIS tiene discapacidad y de discapacidad no tiene idea, no investiga, no se entera de nada, sólo apoya a la gente con discapacidad física y a sus amigos. Tiene que aprender a ser empático con todo el mundo, él es el máximo representante del Estado en cuanto a discapacidad, él me dice que me pongo en plan víctima porque denuncié, pero no es verdad, tengo derecho a denunciar y no por eso soy víctima. Entregan sillas de ruedas descargables que se descargan a la media hora, es dinero invertido, perdido para

*mostrar la supuesta generosidad del gobierno, pero su generosidad es falsa. Yo me he dado cuenta de que puedo hacer muchísimo más sola, por mi cuenta, para mí y por los otros. Eso se llama empoderamiento. El Estado se burla de nosotras, pero nadie se atreve a denunciarlos. Hace tres años fue un grupo de personas con discapacidad del Ministerio de Inclusión al Ministerio de Salud para denunciar que el carnet no debería llevar un porcentaje. ¿Por qué lo han hecho así? Ellos dicen que hay que saber quién tiene discapacidad y lo que necesita. Esta es una mirada biomédica, no tiene nada que ver con la Inclusión Social. ¿Por qué no recorren el país generando diálogos? La gente necesita apoyo, orientación, la gente no sabe qué hacer con sus hijos que nacen con discapacidad. Ellos son capaces de decir: -tenemos un programa-, y los llevan a pasear al centro histórico, a un museo, se burlan de las personas con discapacidad, les dan caridad, los distraen porque los tienen paseando. ¿Por qué no abren procesos de aprendizaje, de desarrollo personal? El CONADIS está lleno de gente inútil, están ahí solamente por el sueldo, se pasan de una manera pedante discutiendo sobre la Inclusión Educativa, en las Universidades se pasan discutiendo, en la SENESCYT igual, pero no tienen idea de nuestras necesidades.*

*A: La empresa de donde me llega el dinero mensual, no me incluyó porque no les dio la gana de bregar con mis dificultades, solamente me depositan un sueldo mensual para justificar la inclusión que el Estado obliga. Esto es violencia, maltrato y discriminación, ni siquiera me conocen la cara, peor aún saber de qué soy capaz a nivel laboral.*

*D: Tengo estudios de cuarto nivel... si fuera una persona sin estudios, porque tengo una discapacidad visual estaría fregada. Si hubiera un mejor proyecto de inclusión laboral debería estar ocupando otro puesto en esta empresa. Hay otras personas con discapacidad que terminan renunciando porque son acosadas de manera permanente, se les trata como si fueran inútiles y se agotan de vivir esta situación.*

*V: En el departamento médico de mi empresa han hecho estudios sobre las discapacidades que están consideradas aptas para el trabajo. Un compañero con una discapacidad física salió para un puesto supuestamente mejor, él es tecnólogo en sistemas, pero de recepcionista lo pasaron como digitador. A otra persona con discapacidad que no tiene estudios, lo pusieron de asistente de la directora porque es hijo de su íntima amiga. Mi situación personal es parecida, quiero abrirme campo fuera pues dentro de la empresa no me van a mover nunca del lugar en donde estoy y me preguntan indignados porque quiero aplicar en otros lados. Tienen además el descaro de considerar que yo no tengo derecho a superarme. Y les indigna mi fuerza, mi decisión de no dejarme manipular.*

*D: Yo, ventajosamente en el museo hago lo mío en educación. La gente está por cargos, aunque no tengas formación, en los museos es así, y yo exijo cosas necesarias para mi calidad de trabajo. Sí me escuchan. No es la situación de la mayoría de gente, hay seis personas con discapacidad. No nos vulneran porque yo exijo respeto con ley en mano, con el conocimiento sobre nuestros derechos. No es lo mismo para los demás. Si yo quisiera que me cambien de puesto, supiera cómo alegar; saben que yo sé de leyes. ¿Porque no nos mueven de manera adecuada a todos? Lo hacen sin un conocimiento de fondo. Tengo un compañero que tiene una deficiencia auditiva. Le mandaban toda la información por correo, él no lograba entender nada. Yo propuse que le manden también al papá para que ellos revisen todo pues él como diseñador necesita entender conceptos; no era sólo una cuestión de mandarle la información. Él tiene 28 años, ahora como su papá le apoya, yo converso con él y todo es mejor desde entonces para los dos. Dicen que ya no hay puestos de trabajo para las personas con*

*discapacidad, pero es mentira. No les interesa ampliar el espacio laboral para nosotras. (Diario de campo, 2018)*

Desde el discurso, el Estado ecuatoriano afirma que las personas con discapacidad tienen *necesidades especiales* porque son *personas diferentes*, aunque en realidad nadie toma en cuenta sus necesidades. De hacerlo, nuestra sociedad estaría organizada de otra manera, por ejemplo, la población infantil con discapacidad no estaría destinada a estudiar en centros especiales donde se las mantiene segregadas, las personas con discapacidad de toda edad, no estarían enfrentadas a tantas dificultades de movilidad en la ciudad y veríamos un alto porcentaje de estudiantes con discapacidad en las aulas de colegios y universidades. Cito solo algunos ejemplos que Diana, Andrea y Verónica han puesto en relevancia en sus narrativas; éstos dan cuenta de una convivencia social poco empática, responsable y afectiva hacia las personas con discapacidades. ¿Cómo repensar esto?

### **Cuerpos institución/cuerpos desobedientes**

Hablamos de la sociedad normativa como si fuera un ente abstracto. Además decimos cuestionarla, pero cada uno de nuestros gestos, cada opinión que emana de nosotros, y muchas de las decisiones que tomamos, reconstruyen y actualizan su mirada, su pensamiento y su gestión. A través de la familia, la iglesia, el mercado, el hospital, la escuela, la academia, actualizamos y corporizamos esta sociedad que cuestionamos o en la que, de manera confortable, nos acomodamos. Estamos atravesadas y atravesados por un pensamiento que norma. Decimos por lo mismo que los discursos no son solo lenguaje, que el lenguaje no es solo pensamiento, que el pensamiento es cuerpo (Burneo Salazar 2016; Pedraza Gómez 2013).

*Las instituciones nos dicen: “vamos a mejorar su vida” ¿Por qué? ¿Cómo así ellos, los educadores, los terapeutas, los políticos, etc., quieren mejorar nuestra vida de maneras tan arbitrarias? ¿Qué saben ellos de mejorar nuestra vida? ¿Cómo pretenden mejorar algo, aplicando, como si fuéramos ganado, el mismo tratamiento para todos y todas, las mismas terapias, las mismas soluciones milagrosas? (Diana, Diario de campo, 2018)*

*¡Cuántas veces tuvimos terapias que no nos sirvieron para nada! ¡Las veces que me llevaron a terapia física! La terapeuta me ponía compresas de agua fría en la espalda. Yo me aburría tanto. ¡Inmóvil! ¿Para qué? Siempre los mismos ejercicios. Hasta que un día me fugué. La gente cree que lo necesitamos. Nunca me preguntan qué me hace*

*falta. Me dan lo que dicen ser bueno. Te dan el kit-educativo. Te dan lo que les da la gana. (Andrea, Diario de campo, 2018)*

*Hablan desde el pensamiento normativo de la sociedad, lo tiene bien asumido, eres buena si eres productiva y útil para los fines que la sociedad persigue. Nosotros damos pie a que esto suceda, a que la gente nos vea de esta manera. Nos los han dicho tantas veces que ya nos hemos convencido de que es así. Este imaginario sobre la procreación, me lo han dicho siempre, es un imaginario común: no tengas un hijo, va a salir discapacitado. Cuando te lo ponen así tan cruel: ¿qué haces? (Verónica, Diario de campo, 2018)*

Existe una tendencia a pensar que en diferentes sociedades y culturas se entiende y se maneja las discapacidades de la misma forma y se cree que en el mundo entero se tiene la misma concepción. (Brognna 2012; Marín 2016). Nosotras, reaccionamos, repensamos, replanteamos, cuestionamos, debido a que la sociedad generaliza y por ende, también se generaliza la forma de entender las discapacidades sin tener en cuenta los contextos sociales, familiares o históricos y políticos.

### **¿Queremos reconocerlo?**

Me posiciono en esta voz colectiva porque ha sido labrada a lo largo y ancho de este-nuestro-caminar a través de vivencias compartidas, tan sinceras y comprometidas. Porque sus narrativas, espejo de su realidad, me conciernen totalmente, como persona y como sociedad civil. Soy consciente de que en Ecuador, la población con discapacidad no es contemplada en términos de derechos. La mayoría de los testimonios de Andrea, Diana y Verónica son vivencias de exclusión y de maltrato. Ellas afirman que estas situaciones son experiencias de dolor por las que sus cuerpos atraviesan. Dolor que se actualiza cada vez que ellas lo comparten y lo nombran. El problema siempre es de los otros.

Mientras la sociedad normativa responde con indiferencia, nosotras hemos ido de frente a palpar y tomar en cuenta esta realidad, el dolor propio y aquel que creemos ajeno ha sido un motivo de crecimiento. Corrientes contemporáneas de psicoterapia corporal dicen que el dolor es la manifestación de algo. Que hay que pasar por él para crecer y madurar (Labonté 2002; Hamann 1996). La antropología del cuerpo plantea que el cuerpo alberga el dolor en todas sus formas de existencia humana, es nuestra memoria (Citro 2011a). Las experiencias de dolor en América Latina y el mundo tienen siglos de historia de violencia que se actualizan cada día en la sociedad moderna

(Quijano 2000). Estas experiencias son nuestra huella pero también es nuestra agencia y capacidad de respuesta.

Cobijadas por el abordaje de la somática, queremos dar valor a nuestros procesos de conciencia para no seguir amputando nuestro cuerpo. Queremos reivindicar nuestro derecho a ser incompletas e inacabadas y no por ello tener que admitir el título de anormales. No queremos ser perfectas, queremos realizar esa vida que recibimos. Sin errores y desajustes no podemos escuchar ni estar atentas a las posibilidades de creación que nuestro cuerpo inventa. El cuerpo de la mujer ha sido territorio de una violencia estructural en los diferentes regímenes coloniales y patriarcales. Y lo sigue siendo con más astucia y atrocidad, aunque la ética de los Estados capitalistas siga tapándolo (Segato 2013). Los cuerpos disidentes han sido permanentemente perseguidos, prohibidos, encarcelados. La conciencia de esta realidad molesta pero cuando duele germina.

El dolor, cuando es acogido puede ser la perla de nuestra experiencia de vida. La maravilla del dolor a la que hace alusión Boris Cyrulnik (2016) es el oxímoron que consiste en reunir términos antinómicos para hablar de lo que nos impulsa a encontrar nuestros sentidos. Nos conduce a un vasto territorio de vínculos creados a partir de valores para estar con las otras. Quizás entonces podemos dar paso a la experiencia del gozo y del placer. Para conquistarlo tenemos que replantearnos la vida como sociedad, preguntarnos sobre el sentido del bienestar en términos de respeto, no a la producción de capital sino a la vida. Pensar en una economía desde un sentido de cuidados es un acto feminista y subversivo (Pérez Orozco 2017). Me apropio del pensamiento de Audre Lorde (1984) a quien sigo desde antes del inicio y digo entonces: *herramientas del amor nunca desmontarán la casa del amor*. Nos preguntamos cómo salir de estos esquemas de poder, de qué manera, desde nuestros lugares de existencia y de enunciación gestionar políticas otras, generar pensamiento propio en el hacer y en el pensar, hilando nuevos contextos de amor y de respeto (Walsh 2013).

Lo que pasa en el mundo nos concierne, el cuerpo del mundo es el cuerpo de cada persona que lo habita. Fragmentar la realidad nos desintegra como especie, como personas, como planeta, cuando asumimos que las situaciones que viven las mujeres con discapacidad, así como las mujeres en situación de extrema pobreza, mujeres negras y mujeres lesbianas, las niñas viviendo situaciones de abuso sexual, las personas con opciones sexuales disidentes que han sido y siguen siendo privadas de libertad y muchos otros e incontables ejemplos que incomodan cuando se los denuncia, no son



hechos aislados de nuestra vida. Pensar sus vidas como ajenas ha consolidado la precarización de sus destinos. No hablamos desde la carencia o desde la falta sino a partir de la diversidad, evidenciando las múltiples maneras de abordar la vida.



## Capítulo tercero

### Sexualidades aquí y ahora

*Mi cuerpo, ese es el lugar de las relaciones que establezco con los demás. Siempre me dejan como una historia, un enlace. Cada ser humano que se acerca a mí me genera una historia de desatino o de empatía. Es móvil, cada encuentro es diferente, único. Pero también puede ser invasivo cuando la gente se acerca creyendo que sabe todo sobre una, son esas formas que invaden el espacio del cuerpo sin tocarme. También los cuerpos pueden hacer presencia, aunque no estén físicamente ahí. Son las relaciones, es el significado. El significado habla de la diferencia, es porque hay diferencia que podemos significar. (Diana, 2018)*

*Cuerpo, amorcito de mi alma, pedazo que me falta, la voz que me sale torcida como mi espalda que amo y detesto, el orgasmo vivo que vivo junto a ti, mi sed, mis dientes, mi lengua, la cara de mi madre aborreciendo mi discapacidad, la vergüenza de mi hermana cuando come a mi lado. (Andrea, 2018)*

*Ella me amaba de verdad, me acogía en todo mi ser y con todas mis dificultades. Me cuidaba. Cuando llegaba a su casa, el sábado, me preparaba un montón de brebajes pensando que me iban a ayudar a resolver mi problema. Con ella tuve tanta oportunidad de vivir el afecto y el amor. Su compañía era para mí un motivo de felicidad. A veces siento que sigo ahí, en esa relación. Mi cuerpo envuelto en el afecto de mi abuela, son sus brazos que me abrazan que nunca me juzgan, nunca me dejan. (Verónica, 2018)*

*Mi lengua enraizada en mi coxis desde donde palpo la noche que nunca alcanza para sentir. (Paulina, 2018)*

*A veces me mojo sobre tu espalda y acaricio tu sexo que guardo en la palma de mi mano. (Verónica, 2018)*

Imagen 22  
**Útero con flores, 2018**



Elaboración: Andrea, Paulina

## 1. ¿Qué cuerpo somos?

*No hay aspecto de lo que somos, como individuos ni como sociedad, que no pase por nuestra corporalidad.*

Zandra Pedraza

Sostenidas por estos movimientos contrastantes y complementarios nos planteamos indagar en torno a la sexualidad de sus cuerpos, visibilizando sus puntos de vista, conceptos, nociones, maneras de habitar su sexualidad. Acudimos a la necesidad emergente de problematizar aquellas nociones que perduran fijas y que han integrado en sus vidas de manera consciente o inconsciente, como algo natural, a través de la representación, la identidad, el género, la discapacidad y la sexualidad, que definidas en tanto condición biológica permiten la reproducción y la consecución de las relaciones de poder que les atraviesan. Queremos comprender cómo estas nociones las determinan

y de qué manera quieren (re)significarlas. La propuesta esta vez fue describir las sensaciones en el cuerpo al momento de plantearse la pregunta: ¿qué cuerpo soy? Surge una narrativa individual que compartimos, luego se transforma en escritura colectiva.

### **Nosotras: Lo que no se dice:**

#### **Cuerpos asexuados: mujeres con discapacidad, mujeres con sexualidad**

*Somos mujeres con discapacidad corriendo el riesgo de nombrarnos de distintos modos, según como nos sentimos, desde la coherencia de nuestro cuerpo y con aquello que vivimos en nuestra cotidianidad. Somos mujeres junto a otras mujeres desobedeciendo los cánones y los preceptos del orden universal, la universalidad del 'hombre-varón-neutro' existente bajo la supremacía de una sociedad machista. Somos mujeres con nuestra sexualidad viva, intacta, mujeres productoras de deseos. Nos enamoramos, seducimos, besamos, acariciamos gozamos a plenitud nuestros orgasmos. Cámbianos de piel y decidimos acoger aquello que nos gusta y lo que no, lo rechazamos. ¿Acaso no estamos hablando de sexualidad en todos los sentidos de la palabra? (Diana, Andrea, Verónica, Diario de campo, 2018)*

En el proceso, Andrea, Diana, Verónica, muchas veces se han sentido *descubiertas*, desnudas, *revelándose* a sí mismas que las estructuras fijas en relación a la sexualidad, al género, a la clase, la edad, las discapacidades, dejan de tener funcionalidad cuando la vida se permea en la relación y cuando lo que importa es la vida en los cuerpos. En esta desobediencia, junto a ellas, acojo el sentimiento de hacer parte de una comunidad que repiensa, problematiza y cuestiona lo establecido como norma. Afirmamos no reconocernos en este pensamiento/lenguaje de un sujeto universal masculino porque no nos contiene, nos excluye. Pensar la diferencia sexual a partir del universal hombre significa pensarla a través de categorías de un pensamiento que se rige sobre un no-pensamiento de la diferencia misma. Es decir, a través de este lenguaje homogenizante se niega las existencias de las otras personas (Cavarero 1995). Para nosotras, los lenguajes construyen realidades múltiples por ello, al cuestionar nos acercamos a (re)significar nuestra sexualidad como vivencia diversa y quizás innombrable.

#### **¿Qué es aquello que llamamos sexualidad?**

Todo es cuerpo. Nuestra materialidad, nuestra agencia, nuestra manera de estar aquí y ahora, nuestra contemporaneidad. Afirmo que no existe la sexualidad fuera del cuerpo, tampoco fuera del tiempo ni del espacio, ni del pensamiento, ni del lenguaje. Si

la nombramos así la convertimos en una ficción. Y no hay nada más real, concreto, corporal y político que la vivencia de la sexualidad. Para nombrarla, debemos situarnos y hacer la diferencia (Valcárcel, 2015). Situarnos no quiere decir reivindicar una identidad fija determinada por las normas de género. Entendemos al género como una realidad social que se construye y performa en la relación. Para repensar la identidad nos preguntamos cómo visibilizar los espacios *entre*, aquellos que la sociedad prefiere dejar ocultos para no develar los intersticios del cuerpo y del sexo en la multiplicidad de fibras que contiene el deseo, la atracción, el placer, el gozo que el paradigma heteronormativo/biomédico/asistencialista prefiere negar. Por ello, hablamos de cuerpos diversos y distintos, de una desnudez móvil que cuestiona la necesidad de tener que adaptarse y perseguir un modelo de conducta y de cuerpo (Aschner Restrepo 2017; Preciado 2007).

### **El continente sexual**

Amelia Valcárcel filósofa feminista propone repensar la sexualidad. Y por ello considera importante *situ*ar lo que la humanidad nombra cuando habla de sexo (2015, 5:14). Sus reflexiones nos permiten abordar la sexualidad no solo como categoría para el análisis sino como una vivencia diversa. Ella parte de la premisa de que las comprensiones sobre la sexualidad deben darse fuera de los estatutos normados que la sociedad moderna impone. Por lo tanto, hacemos la diferencia entre las teorías sobre sexualidad y las prácticas sexuales, entendiendo que las teorías remiten a la praxis social de los contextos socioculturales. De esta manera la autora establece:

A Occidente no le gusta representar el sexo. En los templos hindúes el sexo está representado de manera explícita. En nuestra cultura no aparecen imágenes de sexo explícito, el cuerpo desnudo está vinculado a una idea de belleza. Nuestra cultura es puritana, pone énfasis en otros sitios. ¿Quién tiene el deber de guardarse y quién no? Los varones no tienen deber de guardar su castidad. Las mujeres tienen que guardar su castidad para ser puras. (Valcárcel 2015, 5:18-5:22)

El pensamiento de Valcárcel deja a Occidente en una zona incómoda pues cuando la sociedad occidental habla de sexo, habla de género, y cuando habla de género, construye una condición social en los cuerpos que se naturaliza y cuyo impacto político se invisibiliza: las mujeres por ejemplo, hemos sido construidas y determinadas dentro del imaginario social como un sexo inferior, cercano a la naturaleza, en contraposición a

la cultura, se nos ha definido como histéricas por naturaleza. En el siglo XIX, incluso, se consolidaron estudios propuestos por el neurólogo francés Jean-Martin Charcot (1825-1893) que planteaban una supuesta patología psicótica que hacía de las mujeres seres (in)capaces para habitar un cuerpo por sí mismas e imposibilitadas de ser nombradas desde sus agencias, por poner un ejemplo de cómo las sociedades han construido todo un aparato estructural que denigra y precariza la vida para toda persona que sea leída dentro de su contexto como femenina.

Estas miradas promueven reflexiones problemáticas sobre lo que se entiende como femenino en el contexto occidental moderno. Cada aspecto de la vida social se encuentra matizado por la experiencia de performar un género; este performar lo femenino es un lugar por excelencia donde recaen formas de violencia no solo en detrimento de las mujeres sino también a todo aquel que sea leído por un contexto como femenino (Preciado 2007). Por lo mismo, reconocer que el lugar que se le designa a la mujer tiene que ver con una condición estructural, es una cuestión política, algo que está enraizado en la posición económica y social de las mujeres desde hace mucho tiempo.

En este sentido, Amelia Valcárcel nos invita a repensar la identidad: ¿quien es quien dentro del continuo sexual? (2015). Debemos aún cuestionar la idea institucionalizada de que hay dos únicos sexos basados en una biología de la genitalia externa: masculino/femenino y que los sexos no existen como objetos diferenciados, por el paradigma de lo que es considerado como *natural*. De tal manera, bajo esta dinámica entre lo masculino y lo femenino hay una brecha que separa estas comprensiones en continentes sin posibilidades para su entrecruce; son dos continuos sin zonas intermedias.

En contraposición a estas reflexiones, la sexualidad como experiencia dice que existen muchas zonas intermedias, que cada cuerpo construye su propia experiencia, que no hay mejores o peores conductas sexuales, que cada cuerpo puede y debe decidir sobre su experiencia sexual como espacio de intimidad.

Antonio Centeno, quien propone visibilizar la sexualidad de las personas con *diversidad funcional* lanza una pregunta: “¿cómo construimos esa imagen de la sexualidad para romper con las imágenes infantilizadoras de las personas con *diversidad funcional*, para romper con el proteccionismo paternalista que pretende mantenernos en una relación de dependencia?” (2018, 10:46-11:00). No me cabe duda la respuesta: tenemos esta constelación múltiple que se desprende de la realidad de los cuerpos: la sexualidad es un terreno heteróclito e irregular, plagado de zonas intermedias y de

sustancias entremezcladas; esa mezcla plantea la posibilidad de nombrarnos como personas en relación. La sexualidad implica comprender que se constituye en las relaciones con los contextos sociales, políticos y económicos, y con los otros. Las discapacidades constelan en este diseño y contextualizan los cuerpos de Diana, Andrea y Verónica quienes se involucran de manera frontal con este pensamiento. Ellas denuncian lo que la sociedad hace con sus cuerpos al *asexualizarlas*.

## 2. Mi sexualidad consentida

Agosto

*Sobre todo, no nos libres del mal.*

J.M. Atlani

Trabajamos desde las preguntas que seguían presentes en relación a la vivencia íntima de su sexualidad. Las abordamos vivenciando ciertas nociones como *sexo, identidad, performatividad*, bajo la modalidad de un encuentro de comunicación-escucha (díada) durante el cual se evita la conversación, no se vierten consejos, ni se emiten opiniones: se escucha y comunica *lo que está ahí*, lo que se percibe y se siente en el cuerpo (Panafieu 1999). Sus narrativas recogen sus vivencias, abordan aspectos sobre el placer, la agencia sexual, las prohibiciones, el amor, las sexualidades, enmarcadas en sus relaciones con las otras/los otros. Me sentía permanentemente sorprendida ante la sinceridad de su trabajo, ellas buscaban algo muy profundo que hablara de sí mismas.

**Andrea**

### **Cuerpo-sexualidad**

*La sexualidad implica muchas cosas; la autonomía versus el auto-estigma, detenerme en estos aspectos me ha llevado a preguntarme: ¿qué implica tener vagina, un pene, un órgano sexual? ¿Acaso es como tener una nariz, dos pulmones? ¿Por qué estos órganos determinan todo en nuestro cuerpo? ¿Qué determina el poder de ser o el poder para ser y dar otra vida? Dar a luz se dice. ¿Por qué nos niegan ese placer, el de dar a luz otra vida, a nosotras mujeres con una discapacidad física o cognitiva? ¿Por qué no nos dejan indagar si podemos o no, si es adecuado para nosotras, o arriesgamos nuestra vida? Recuerdo el video de la vida de GABY, ella tuvo una niña y fue su niñera o cuidadora quien le ayudó en todo porque su madre se fue huyendo y su pareja también la dejó. Gaby tenía una discapacidad motora pero su ser y su*



*capacidad cognitiva era superior a todo. Así, hay tantos casos, tantos...como el mío. (Diario de campo, 2018)*

### **Una cosa de mí que nunca he contado**

*Tenía una película porno y sentí miedo de que mi papá fuera a descubrirme. Le conté a una amiga, ella me dijo que eso era cosa del demonio. Yo no me sentía sucia, pero me lavé con todos los jabones que encontré en mi casa. ¿Cómo quiero amar? Solo tengo la sensación de ser un inmenso corazón. Siento la ilusión de ser mamá. Si mi pareja me apoya, yo sí quiero tener un bebé. Sería tan lindo para mí. Sería bienvenido o bienvenida, no un estorbo como lo he sido yo. Mis padres decían: -¿por qué te tuvimos? Eres un estorbo. Duelen tanto estas palabras [...] (Diario de campo, 2018)*

### **Enamorarme**

*Tenía doce o trece años y estaba en la escuela especial donde todos nos trataban bien. Era como una burbuja de cristal. Tenía un amigo que se llamaba David. Fue mi primer amor platónico. Le amaba pero nunca se lo pude decir. Le escribía cartas diciéndole que quería casarme con él y tener hijos. Nunca se lo dije. Cuando me sacaron de la escuela me di cuenta de que quedaba algo inconcluso y tuve mucha pena. Luego me enamoré de un chico mayor con cuatro años, era compañero de mi hermana. Me dije que no podía pasarme lo mismo. Le escribía y le mandaba cartas de amor con mi hermana. El día de San Valentín le escribí y le pedí de nuevo a mi hermana que se la diera. Descubrí que ella no le daba nada, porque encontré esa carta especial tirada en su basurero. Casi me muero, lloré tanto de las iras y de pena. A mi hermana le daba vergüenza. Nunca le entregó nada. Un día decidí darle yo misma, pero a él no le importó, tuvo una actitud de total indiferencia. Un día supe que ya tenía novia, y yo por mucho tiempo sentí una infinita tristeza. (Diario de campo, 2018)*

### **¿Cómo quieres amar, cómo quieres ser amada?**

*Tenía tres añitos, solo tengo la sensación de ser un inmenso corazón. Amaba, eso era obvio, para mí, amaba tanto. Quiero amar con locura, con esa pasión que no se puede describir con palabras. También quiero amar con libertad para decidir, amar con toda mi cuerpo que es mi aroma actual, mi laguna, mi lugar de recogida, de resistencia, de exaltación, y excitación vital, es mi poza de penas y de coraje. Amar tan intensamente como es intenso mi deseo de subvertir este orden binario/arbitrario establecido, este abismo entre lo que las personas dicen y hacen, este facilismo para destruir la dignidad humana con la mirada, con la palabra, con la actitud. Entre tantos obstáculos de toda clase y en todas partes. (Diario de campo, 2018)*

### **Embarazarme**

*He sentido la ilusión de ser madre. Ahora comprendo mi dibujo del útero que presentamos al inicio de esta sección. Me quedé pensando mucho tiempo en ese dibujo, que parecía un vestido y en realidad es un útero. Abrigo esa ilusión de ser madre, tengo miedo pero lo anhelo: vivir la maternidad. Es la primera vez que me atrevo a confesarlo. He tomado la decisión de organizar mi tiempo para visitar médicos que me digan cómo es mi condición física, si tengo la posibilidad de concebir y embarazarme. Si mi pareja me apoya yo sí quiero tener un bebé, sería tan lindo para mí. Sería una felicidad, no un estorbo como lo he sido yo. Sería bienvenido o bienvenida. Ellos decían: ¿por qué te tuvimos? Eres un estorbo- Duelen tanto estas palabras... (Lágrimas, silencio profundo entre todas).Tengo miedo de no poder tener hijos, que mi cuerpo no aguante. Nadie me apoyaba para salir de esta duda que fácilmente se convierte en dolor. Por eso decidí visitar a una ginecóloga. (Diario de campo, 2018)*

### **Verónica**

### **Mi sexualidad: ¿desordenada?**

*Me gustaban las niñas, sentía su dulzura al acariciarnos. Me decían que yo era varonil, marimacha. (Diario de campo, 2018)*

### **Enamorarme**

*El primer chico que me gustó tenía doce años. Estaba recién iniciando el colegio. Me decían que yo era varonil, marimacha. Como me llevaba con varones más que con mujeres, me hice de unos comportamientos de varón. Ese chico me encantaba me sentía mal de no ser fina, delicada y como mis compañeras, femenina. Mi cuerpo era bien varonil según lo que me decían todos. El me encantaba, era rebelde, fuerte y delicado a la vez, pero nunca me hizo caso. Por eso me sentía deprimida y triste. Le conté a mi mamá para aliviarme pero ella no me entendió. Me dijo que ella no me mandaba a la escuela para eso. No entendía lo que yo sentía: pasión, amor obsesión. Les pregunté a mis amigas que era eso que sentía. Me dijeron: –pero no te has visto, no eres normal, cómo crees que alguien se va a fijar en ti. Yo me sentí muy triste, sola y humillada. Muy desilusionada. No tenía con quien compartir nada, ni alguien que pudiera darme un consejo. (Diario de campo, 2018)*

### **Violencia**

*Conocí a un chico que tenía discapacidad. Creí erróneamente que tener una relación con una persona con discapacidad, sería diferente. No fue así. Pensaba lo que la sociedad dice, que las mujeres debemos casarnos pronto. Él dijo que se había enamorado de mí. Yo no. Pero me obligué a estar con él, a quererle para no estar sola. No era delicado sino brusco y muy libertino. Dañaba todo queriendo imponerse, me maltrataba. Me decía cosas como: –tienes cuerpo de joven con alma de vieja. Tienes que dejarte vivir. Se aprovechó de mí en lo económico y emocional. Un día en un bus, me dijo a gritos: -quita tu cabeza de mi hombro, vives cansada. Mi ritmo de estudios y de trabajo era fuerte y yo sí vivía cansada. El me usaba para salir y tener dinero, siempre me decía: -pídele más dinero a tu mamá. El me usó. Cuando terminamos me dijo que estaba conmigo por pena pero que le daba vergüenza ir conmigo en bus. Yo creo que estaba por interés más que por pena. Yo me degradé queriendo conseguir su cariño, le rogaba cariño. Así me degradé. Me di cuenta que necesitaba aprobación de alguien para existir. Pasé meses sintiéndome culpable de vivir eso. Nunca más volví a buscar una relación. (Diario de campo, 2018)*

### **Lo prohibido**

*Tenía 16 años y me gustaba un chico de 20 años. Solíamos vernos a escondidas. Una vez en su casa, él me empezó a besar y me tocó la vagina. Tuve miedo, terror, aunque me gustó. Me fui corriendo y tomé un taxi. Cuando llegué a mi casa estaba aterrorizada, pensé que ya estaba embarazada por el simple acercamiento físico del chico. Nunca me habían hablado de esto. No sabía cómo era el acto sexual. Lo que había que hacer. Nada, no sabía nada. Me fui a una farmacia con tres amigas y compré una prueba de embarazo. Sentí un frío helado en mi espalda como si todo el mundo en mi barrio ya se hubiera enterado. Cuando entré, antes de que dijera algo, la señorita me dijo: -Usted quiere una prueba de embarazo, pero no le puedo vender porque es menor. Me cobró más para dármela, de \$3 que costaba, me cobró \$5. Regresé a la casa y la escondí porque mi mamá me revisaba todo. A la media noche me la hice. A los cinco minutos apareció una raya y yo sentí que me moría. Había fallado a todo el mundo; a mi familia, a mí misma. Era culpable, un desastre total. Me acosté y me dormí. Al día siguiente encontré la prueba en el baño, la miré de nuevo y habían aparecido 2 rayas, entonces leí las instrucciones de nuevo. Sentí tanta felicidad, no estaba embarazada. (Diario de campo, 2018)*

## **Embarazarme**

*Tengo pánico de quedarme embarazada. He querido tener una pareja estable, mi pareja actual lo es. Nos hemos ido conociendo poco a poco, descubriendo, fortaleciendo; nuestras necesidades se han ido perfilando. Siento que él tiene miedo de que yo tenga un bebé, de que muera en el parto o algo así. Fui al médico y me dijo que no tengo problema a nivel hormonal. A partir del quinto mes tendría que quedarme acostada y estar acompañada durante cuatro meses. Quisiera vivirlo. Lo he soñado, me viene su corazón. No tengo miedo, nunca pienso en que pudiera nacer con discapacidad. Mi problema fue después del nacimiento. Nunca he ido sola a un ginecólogo. Siempre con mi mamá. En una ocasión le pregunté a la ginecología si podía quedarme embarazada y me dijo: -¿un hijo?, tiene que pensarlo muy bien, usted no está en sus capacidades normales para ser mamá. Pensé que mi mamá diría algo diferente, pero ella estuvo de acuerdo. Luego solía decir: “lo mejor que podrías hacer es comprarte un perro y cuidarlo”. (Diario de campo, 2018)*

## **Diana**

### **La sexualidad buscada/vivida**

*Los estereotipos sobre la “normalidad” crean estigmas que cargamos las personas con discapacidad. Es muy fuerte. Todo está “normado”, lo heteronormado es lo natural. Una persona con discapacidad no tiene derecho a vivir su discapacidad y su sexualidad libremente. A veces no me gusta la cercanía física con otra persona porque me siento observada. Siento que se están aprovechando de mí. La gente cree que es fácil aprovecharse de una persona con discapacidad. Te observan, te critican, te juzgan, te sentencian, se ríen o sienten compasión. (Diario de campo, 2018)*

## **Ser mujer**

*En nuestro contexto sociocultural ser mujer responde a patrones. Mi subjetividad no está desligada al contexto sociocultural. Estoy condicionada a lo que la sociedad considera femenino. Es una categoría. Son conceptos vacíos que se van resignificando; lo que es en la China no lo es en Ecuador. Hay quienes se meten con personas con discapacidad por curiosidad, hay un mito, que tenemos la libido más alta. Es extraño, la sexualidad está tan controlada para las personas con discapacidad. No es pública ni abierta. Para una chica con discapacidad es difícil abrirse a tener relaciones. Tuve mi primera relación sexual a los 25 años, entonces, las caricias eran suficientes. Hay un aislamiento total para las personas con discapacidad sobre los derechos sexuales. (Diario de campo, 2018)*

### **La infantilización latente de nosotras las mujeres con discapacidad**

*A mis dieciséis años tenía un pretendiente, hermano de una muy buena amiga. Ella apoyaba mucho la idea. Luego de tres meses de momentos divertidos y románticos, un buen día, el chico no estuvo en casa, dejó de compartir tiempo con nosotras. Todo había cambiado. Sucedió que el chico le contó a su madre que quería estar conmigo. Ella consideró que eso era imposible, que él merecía una mujer que fuera sana, no una carga: “vas a tener como enamorada a una niña, no a una mujer”. Para mí, esta fue una experiencia difícil de asimilar, aunque, a la vez, era consciente de que estas cosas pasan en una sociedad tan normada. De adolescente llegué a cuestionarme si sería posible para nosotras las mujeres con discapacidad disfrutar de una pareja y vivir a plenitud. Desde entonces hasta los veintidós años me resistí a interesarme por alguien. Tal vez desde entonces nació un mecanismo de defensa, marcaba distancia automáticamente que sentía atracción por un hombre. (Diario de campo, 2018)*

## **El placer**

*¿Dónde empieza mi placer? En mi piel, en mis manos. Entendí que la relación con el otro, conmigo misma empieza en mis manos, es el primer contacto que existe. Para mí es el inicio de todo. Pasa por reconocer cosas, texturas, temperaturas, etc. El tacto está en cada milímetro de mi piel, y así como me puede incomodar una textura, puedo disfrutar infinitamente de otras. Así también nace el deseo y se despierta el placer al roce con otra piel. Por el roce, la cercanía y el calor en sí del cuerpo del otro con mi cuerpo, puedo sentir claramente la química que hay entre los dos como pareja. Las caricias, los abrazos en la desnudez de mi piel es la combinación perfecta para disfrutar de mi sexualidad a plenitud, sin ni si quiera llegar al coito, y no porque sea menos importante, sino porque no es lo primordial, a la hora de sentir placer y disfrutar de mi sexualidad y de sentirme amada y deseada. (Diario de campo, 2018)*

### **Amar, ser amada**

*Desde el respeto. Quiero permitirle al otro que realice sus sueños desde la cercanía. Quiero que me permita decidir, tomar acción de mi vida con su soporte de su presencia, de su interés y delicadeza. Me gustaría ser escuchada. Quiero ser amada sin prejuicios, sin miedo a decir las cosas tal cual. Sin temor a que mi cuerpo y mi mente no lo reciban bien. Quiero recibir su curiosidad. Es una cuestión de respeto. Me ha pasado que le preguntan a la persona que está conmigo que es lo que me pasa a mí. Cuando era niña le decían a mi mamá: -¿qué le pasa a la niña? Ahora que soy adulta sucede lo mismo, si estoy con mi mamá o con una amiga, no me preguntan a mí, qué es lo que estoy viviendo. También quiero ser amada como la mujer que soy, en mi condición, lo que estoy viviendo actualmente. Mi presente, mis limitaciones y aciertos. (Diario de campo, 2018)*

### **Una cosa que mi cuerpo guarda**

#### **Maternidad: ¿Una elección? ¿Una oportunidad? ¿Una imposición?**

*¿De qué manera se decide la maternidad? ¿Quién o quienes deciden sobre nuestra maternidad? ¿Cuáles son los estereotipos que nos atañen? Bien por ser mujeres o bien por vivir la discapacidad o las dos a la vez. Nunca falta la persona que por alguna razón tocan el tema de la maternidad y tras un sentimiento de compasión dicen cosas como: “deberías tener un hijo para que te cuide...” ¿“... has pensado tener hijos? Serían una gran ayuda para ti...”, “... un hijo podría ser tus ojos...”. En fin, cuántas afirmaciones sobre ser madre para que entren comillas en nuestra vida. También, está el conglomerado que piensa que tener hijos/as para las personas con discapacidad sería un verdadero desastre, porque cuestionan sobre nuestra capacidad y fortaleza para hacernos cargo de sus necesidades como vestirles, alimentarlos, bañarlos, el desarrollo de las tareas y cuidados en general a medida que van creciendo. En cualquiera de los dos casos, queda explícito, por un lado, que seremos una carga a largo plazo para nuestros hijos o seremos la inutilidad expuesta a la hora de les la atención necesaria tanto física como emocional. (Diario de campo, 2018)*

Abordar la sexualidad en este proceso de investigación/reflexión ha sido revelador, pues hablar en alta voz de sus vivencias íntimas, en una sociedad tan punitiva como la nuestra, requiere de coraje, es una ruptura. Hablamos de sexualidad *aquí ahora* como aquello que nos constituye como cuerpo, es la potencia que se desprende del deseo y del impulso de vida. Hemos dicho que no se puede definir la sexualidad ni tampoco encasillarla en una sola expresión. Y sin embargo, al escuchar sus narrativas, constatamos la manera en que sus cuerpos han sido determinados por normas y mandatos: el gozo de la vida sexual está destinada a los cuerpos considerados *sanos* y

*normales*. Para la sociedad normativa, los cuerpos con discapacidad no califican como portadores de una vida sexual placentera, generadora de vida. No es ni siquiera imaginable que las personas con discapacidad contengan en sus cuerpos esta potencia.

## **La sexualidad también es un derecho**

### **Andrea: la cita de la condena**

*Me preocupaba saber que tengo veintinueve años y nunca había entrado sola a una cita con una ginecóloga. Verdad, creo que eso se debe a mi dificultad para que las personas que apenas me conocen, me entiendan cuando hablo, aunque sé que también por miedo a sentirme menos, inferior... bueno, no la había hecho y finalmente lo hice. Me arreglé más de lo usual porque por lo general me ven menor de dieciocho años... Bien, estoy sentada en la sala de espera explicándole a mi mamá que esta vez quiero entrar sola. Mientras le digo esto a mi madre, me llaman: Andrea Mosquera. Me levanto nerviosa y camino hacia la puerta del consultorio. La doctora extrañada me ve y dice: -tú eres Andrea. Yo sonrío y digo que sí. Me mira de pies a cabeza como si ya estuviese examinando mi cuerpo. Entonces le pregunto si puedo pasar y me dice poniéndose nerviosa: -¿Estás sola, Andreíta? Le digo, sí, voy a entrar sola. Me hace pasar, me siento. Ella también se sienta y lo primero que me pregunta, afirmando: -tienes discapacidad ¿verdad? Y yo le digo que sí. ¿Qué tienes? Me vuelve a preguntar. Tuve parálisis cerebral. Me dice: -bueno. ¿En qué te puedo ayudar Andreíta? Le comenté sobre mi deseo de ser madre, mis dudas con respeto a mi cuerpo, mi útero. La duda más relevante: si puedo vivir un embarazo. Hubo un momento de silencio incómodo. Nunca pensé que fuera a reaccionar así. No podía creer lo que estaba escuchando. Me dijo en un tono más alto de voz: -¿Cómo, tú no estás esterilizada! Pues deberías hacerlo, es una responsabilidad con la sociedad y tu familia, para evitar más problemas y deformaciones. Me quedé perpleja, salí corriendo de allí. (Diario de campo, 2018)*

Cuando se trata de personas con discapacidad, el diagnóstico médico es lo único que cuenta, es implacable, enuncia la patología desde la base exclusiva de una literatura biomédica, sesgada. Ellas no son sujetos de derecho, cualquier tipo de deseo que emane de su cuerpo es una afronta contra la cordura y *el sentido común*. El principio biomédico y jurídico para las personas con discapacidad, establece con letras mayúsculas: NO A LA REPRODUCCIÓN. (Montañés 2018; Gutiérrez Paredes, Ortiz Tinajero, e Ibarra Flor 2016)

## **Nuestros cuerpos obscenos/ salimos de escena**

*Obsceno: que presenta de manera directa lo que puede ser ofensivo al pudor o a la moral establecida, en especial lo relacionado con el sexo. (RAE)*

*Me había acariciado sin miedo. Masturbada/obscena no solo porque llegaba al orgasmo. En la palma de mi mano mi clítoris parecía un colibrí contento (Andrea, Diario de campo, 2018)*

*Desnuda-obscena camino por la cocina, me preparo un café, sonrío, me siento un círculo completo permitiendo que mi orgasmo suelte suelte suelte toda la energía de mi cuerpo. (Verónica, Diario de campo, 2018)*

*Solo me preocupa no alcanzarte con mi gozo en ese silencio espléndido que creamos juntos entre tu sexo, mi sexo, entre tu espalda mi espalda, tu calor, mi calor. Sudamos juntos, es nuestro sexo. Mi mano, mi pie, tu mano tu pie. Me enamoro a cada rato de ti. (Diana, Diario de campo, 2018)*

Imagen 23  
**Andrea**



Elaboración: Andrea, Paulina

Imagen 24  
**Diana**



Elaboración: Diana, Paulina

Imagen 25  
Verónica



Elaboración: Verónica, Paulina

### 3. “Sálvame del exceso de alegría” (Alfred Deller): NO QUEREMOS SUICIDARNOS

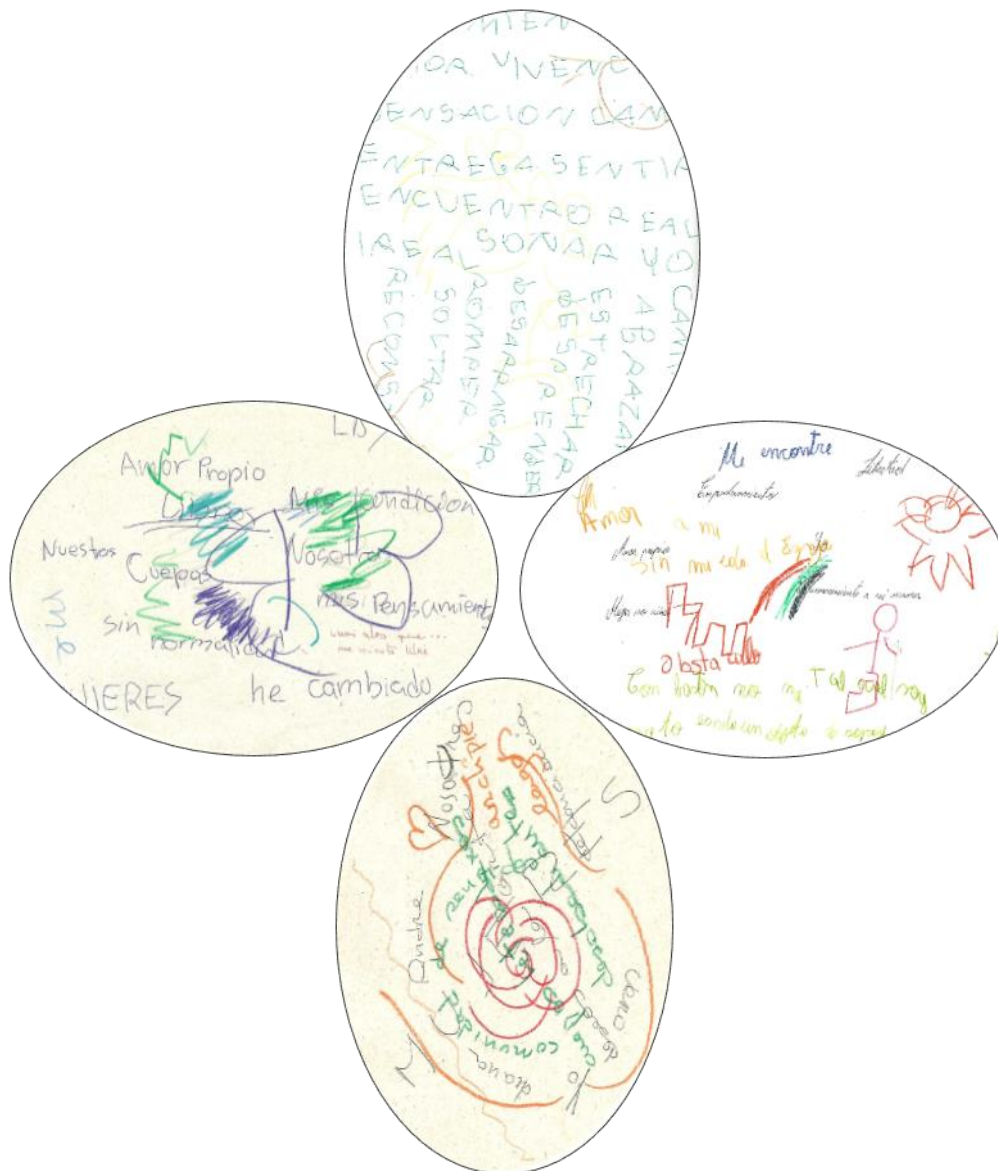
*Dicen de nosotras que somos cuerpos asexuados, dicen que debemos tener cuidado porque somos personas indefensas, dicen que por eso debemos aceptar ser esterilizadas, para no correr ningún riesgo. De hecho la sociedad lo hace sin preguntarnos. De hecho así nos tratan, no solo nos infantilizan, nos agreden. Pero no somos víctimas, conocemos a lo largo y ancho nuestros derechos como comunidad, como personas. Nuestra agencia es nuestra sensibilidad, nuestro sentido. No queremos suicidarnos. (Andrea, Diana, Verónica, Diario de campo, 2018)*





## Reflexiones abiertas

Imagen 26  
Lo inacabado 2018



Elaboración: Diana, Andrea, Paulina Verónica.

Finalmente el final llegó. Decidimos reunirnos para echar una mirada al camino recorrido. Estoy convencida de que la vida da respuestas en abundancia cuando no se la encierra. Andrea, Diana, Verónica y yo nos entregamos a un proceso abierto y comprometido durante un año; un caminar marcado por el ritmo de cada una y nuestra singular manera de acercarnos y distanciarnos de nuestra propia realidad y la del mundo. En este último encuentro regresa la sorpresa y el asombro. Andrea, Verónica y Diana se conmueven ante su coraje y su sinceridad ¡cuánto han dado a cada instante de

sí mismas repensando aquello que no quisimos acoger como mandato; ¿Qué la discapacidad es una enfermedad? ¿Qué las personas con discapacidad son angelitos, cuerpos sin sexualidad, sin potencia y capacidad de emanciparse? No tenemos duda, podemos rebatir estas afirmaciones insultantes desde nuestro lugar de existencia.

Somos mujeres portadoras de un proceso que no termina siendo en el encuentro y en la relación que devenimos humanas. Reconocemos claves para nombrar lo propio y lo singular brindándonos una condición de dignidad. Esa dignidad sea cual sea nuestra raza, etnia, clase, sexo, edad, país, cultura, nos reúne en la interdependencia y nos convoca en una apuesta social que da sentido al deseo de hacer comunidad desde los afectos. No seremos silenciadas en nuestros más elementales derechos: a la vida, al amor, a la reproducción, a decidir nuestras opciones sexuales, nuestra identidad cambiante, a gestar procesos diversos, a equivocarnos y volverlo a intentar, si así lo decidimos.

Me han preguntado porqué me incluyo en el texto si no tengo una discapacidad. A veces me siento extraña, extranjera, incapaz de entrar en relación con la vida a través de las pautas normativas que impone el sistema. Quiero afirmar que la discapacidad es una vivencia en el cuerpo, una realidad tangible y por la vía del cuerpo la significamos. Quizás sea el dolor de una ausencia, pero también hace referencia al deseo de descubrir las maneras de inventar formas otras de existencia, de relación, de tener sexo, de amarse y de consentirse. La sociedad discapacita a las personas con discapacidad, dicen los actores del movimiento social de la discapacidad, poniendo en tensión el lugar del cuerpo (Brognna, 2018) y nosotras afirmamos, que la sociedad, también se discapacita a sí misma al impedirse descubrir las posibilidades que da el encuentro. Además, cuando la sociedad mira con el ojo que categoriza reafirmando la validez de aquello que cree es *normal*, mata. Nosotras, Andrea, Verónica, Diana y yo nos hemos encontrado. Por lo tanto dejo esta pregunta abierta como reflejo en movimiento de esta indagación colectiva *aquí y ahora*.

La escritura de esta narrativa-corporalidad a cuatro voces y ocho manos ha sido un reto para mí, no solo por la casi inexistencia de estudios cualitativos que aborden temas sobre las discapacidades, sino también por la complejidad de incorporar las subjetividades de cada una como el lugar central del proceso analítico, utilizando a la somática como método experimental y eje horizontal del proceso. Es como ir enlazando puentes entre nuestros cuerpos, puentes como contenidos comunes de la subjetividad que cada una comparte. Las comprensiones que se desprenden de la presente

investigación, por tanto, tienen algo que ver con esta noción de crear nuevos caminos, movimientos telúricos intencionales, dibujando islotes de sentidos en el mapa de las mujeres con discapacidades.

Cada momento de este proceso investigación/reflexión/vivencia nos acercó hacia un aspecto de este cuerpo territorio heterogéneo de la discapacidad, conexiones que interpelan las definiciones y al hacerlo plantean otras entradas para la comprensión. Abordamos la reflexión del cuerpo experimentado, el *soma* como punto de acceso a la vivencia del cuerpo desde el cuerpo y la creación de lenguajes que comunican desde el aspecto propioceptivo del cuerpo. El cuerpo se vive desde su interioridad-exterioridad y al hacerlo se producen momentos de comprensión sobre aspectos determinantes de la vida que cada una es, no se crea una categoría determinista sobre el cuerpo, se lo deja en movimiento, se da un proceso que entrega alguna nueva comprensión de sí. Las corporalidades se tornan presencia, visibilizando su agencia a través de la creación de lenguajes diversos.

Nos percatamos de que los imaginarios construyen realidades, y esas realidades a su vez promueven la creación de categorías sociales problemáticas que se vuelven parte de nuestra subjetividad y nuestra corporalidad, de nuestra manera de relacionarnos con los otros y sus contextos. Los imaginarios de la discapacidad se abren paso, entonces, hablándonos sobre las relaciones desiguales que los contextos establecen con las personas con discapacidad, generando instancias donde se las invisibiliza, vulnerabiliza, violenta y precariza. Así, se construyen conceptos de discapacidad totalizadores, monolíticos, ahistóricos, aplicables a todas las sociedades, sin tomar en cuenta cuestiones de clase, género, etnicidad, menos aún sus contextos sociales. Estos conceptos se promueven en las mismas instituciones que deberían velar por los derechos de esta minoría, es decir existe un movimiento entre lo micro y lo macro, una amalgama de paradigmas comunes que permean la violencia y la reproducen.

La reflexión sobre los cuerpos y las sexualidades de Andrea, Diana y Verónica nos entrega la comprensión de que se debe generar un acercamiento para un conocimiento de cuerpo que complejice aún más su reflexión en la diversidad de temas que lo convocan. Sino se ampliase esta mirada, muy posiblemente se seguirían construyendo categorías disociadas de procesos sociales, políticos y económicos. Seguimos aprendiendo a empujar un poco más allá las líneas finitas y los límites del cuerpo y del pensamiento fijo y normativo. No hay mejor aprendizaje. Al comprender las raíces del poder, quebrantamos un orden ininterrumpido: la idea naturalizada de que

*así es la vida.* Diana, Andrea y Verónica han recorrido en sus cuerpos, lugares donde habitan las discapacidades como extrañamientos, sintiéndose diversas, y tan fuertes como vulnerables. Destruimos una y otra vez, la idea impuesta de que las mujeres con discapacidad son *menos* debido a su condición.

Colocamos en escena su desobediencia al acoger sus cuerpos prohibidos. Ellas deciden vivir su sexualidad a plenitud, hacer de su sexualidad la vida, no un objeto. Y por qué no, tener una sexualidad sin aprensiones y sin prejuicios, agenciarla como decisión política junto a muchas/muchos otras/otros aunque la sociedad diga que deben controlar sus deseos para evitar que un supuesto daño se reproduzca. Confían en su impulso de vida que nace de su vulnerabilidad donde también habita su fuerza. Queremos ir al encuentro sensible por primera vez, siempre por primera vez.

Las reflexiones sobre las discapacidades en Ecuador y la región son incipientes; desde el Estado, prima un enfoque bastante exiguo en términos de derechos para las personas con discapacidad. Existen tantas contradicciones que resultaría bochornoso entrar en una enumeración de cómo el Estado estructura formas de segregación social, política y económica para esta población. No existe una política pública que realmente se ajuste a sus identidades y necesidades, se siguen construyendo discursos y políticas que refuerzan al asistencialismo como base de la praxis entre el Estado ecuatoriano y esta minoría. En esta dinámica no existe una vinculación con las comunidades, las decisiones se toman y ejercen desde la estructura gubernamental sin consultas, sin mesas de diálogo, sin tomar en cuenta la mirada de los estudios de la discapacidad, los contextos sociales, políticos, económicos, menos aún aspectos determinantes para la vida de todo ser humano como lo son las identidades como el género, la etnicidad, la clase social, la edad, entre otras. Hemos podido constatar a lo largo de las reflexiones sobre la percepción de Andrea, Diana y Verónica en relación al Estado, cómo este incumple derechos humanos fundamentales e intenta lavarse las manos entregando bonos y elementos protéticos para *mejorar sus condiciones de vida.*

Este hecho abre paso a la reflexión sobre la importancia del análisis social dentro de la construcción de otras posibilidades de existencia para las personas con discapacidad. Poner rostros a las problemáticas que se debaten en contextos institucionales es necesario, no se pueden tomar medidas estructurales que se suscriban a la homogenización de la discapacidad en pleno auge de las identidades sin prever crisis sociales complejas, menos aún basarse en lemas como el de la diversidad para intentar desdibujar brechas sociales, políticas y económicas que se encarnan en los

cuerpos de las poblaciones que convergen dentro de esta territorialidad. La importancia de la academia, en especial dentro de los estudios de la cultura y de políticas culturales, es imprescindible para incorporar un análisis de la discapacidad en nuestro contexto, es uno de esos nichos de producción necesarios en estos tiempos donde el capitalismo transforma todo en un producto de consumo. La misma discapacidad desde nuestro Estado en vinculación con las corporaciones la plantean así, un *target*, nuevos productos para este nicho específico de mercado.

Lo que se pone en juego de la vida cuando la vida misma se vuelve algo que se puede adquirir a cambio de dinero es precisamente su desechabilidad. ¿No es acaso este momento, un momento crucial, donde se está reflexionando sobre los impactos del capitalismo en todos los aspectos de nuestro estar en el mundo y en nuestras relaciones con los otros? Los estudios lo demuestran una y otra vez, el sistema capitalista, patriarcal, heteronormado, xenófobo, homofóbico, occidental, del norte, se sustenta en las vidas de millones de seres humanos destinados a ser cuerpos desechables. Es fundamental reflexionar con las inmensas minorías, los colectivos, las comunidades mirando sus reflexiones, logros, luchas, alcances, precariedades, ya que en ellas se esconde algo que al vulnerabilizarse, al mostrarse sensible, al volverse habitado, redefine la vida. La reorganiza.

Nos mantenemos a la escucha sensible de nuevas reflexiones.



## Obras citadas

- Acentos - La Función del escritor con Cristina Rivera Garza/Programa 38*. 2015. México. <https://www.youtube.com/watch?v=en80z-0PEXk>.
- Alexander, Gerda, Jean-Georges Henrotte, André Schmitt, y Jessie Delage. 1996. *L'eutonie un chemin de développement personnel par le corps*. Paris: Sand.
- . 2003. “La concepción de discapacidad en los modelos sociales”. En *Investigación, innovación y cambio*, 235–47. España: Amarú.
- Anderson, Benedict R. O’G. 2016. *Comunidades imaginadas: reflexiones sobre el origen y la difusión del nacionalismo*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica.
- Andrea. 2018. “Diario de campo”.
- Ávila Hernández, Adriana. 2018. “Del poder a las microviolencias”. *Interpretextos*, 2018.
- Barnes, Colin, y G. Mercer. 2003. *Disability*. Key concepts. Cambridge, UK : Malden, MA, USA: Polity Press ; Blackwell Publishers.
- Barton, Len. 2011. “La investigación en la educación inclusiva y la difusión de la investigación sobre discapacidad”, 14.
- Bertherat, Thérèse. 1993. *La guarida del tigre: antigimnasia para el dolor de espalda y las contracciones musculares*. Barcelona: Paidós.
- Bertherat, Thérèse, y Carol Bernstein. 1976. *Le corps a ses raisons: auto-guérison et anti-gymnastique*. Paris: Seuil.
- . 2012. *El cuerpo tiene sus razones: autocura y antigimnasia*. Barcelona: Paidós Iberica Ediciones.
- Brogna, Patricia. 2012. “Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes”. En *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Brogna, Patricia, 157–87. México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Brogna, Patricia. 2012. *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- . 2016. “El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación”. *Revista electrónica Cuadernos ESP*, 2, 2: 7–11.
- Butler, Judith, y Alcira Bixio. 2015. *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*. Buenos Aires; México: Paidós.

- Calahorrano, Emilia. 2019. Varias preguntas sobre la discapacidad. Escrita. Diario de campo.
- Camacho, Orión Arturo Flores. 2009. “De otros y anormales. La discapacidad en el debate sociológico”, 11.
- Casper, Mónica J., y Lisa Jean Moore. 2009. *Missing bodies: the politics of visibility*. Biopolitics. New York: New York University Press.
- Centeno, Antonio. 2015. *Yes, we fuck*. Video de Documentalesgratis.es. <http://www.documentalesgratis.es/yes-we-fuck-documental-completo-online-18a/>.
- “CLHEE”. 2016. *CLHEE* (blog). 2016. <http://clhee.org/>.
- Coba, José Luis. 2018. Varias preguntas sobre la discapacidad. Audio. Diario de campo.
- Cohen, Bonnie Bainbridge. 2002. *Sentir, ressentir et agir: l'anatomie expérimentale du Body-Mind Centering*. Bruxelles: Contredanse.
- . 2013. *Sentir, ressentir et agir: L'anatomie expérimentale du body-mind centering*. Bruxelles: Contredanse.
- “Conclusiones Segundo Congreso Vida Independiente”. 2018. *Segundo Congreso Europeo sobre Vida Independiente* (blog). el 25 de octubre de 2018. <https://congresovidaindependiente.es/conclusiones-segundo-congreso-vida-independiente/>.
- Davis. 2013. *The disability studies reader*. 4th ed. New York, NY: Routledge.
- Diana. 2018. “Diario de campo”.
- Díaz, Bertha. 2017. “Cuerpos que (se) miran y amplían el mundo”. Cartón Piedra. el 27 de junio de 2017. <http://www.cartonpiedra.com.ec/noticias/edicion-n-295/1/cuerpos-que-se-miran-y-amplian-el-mundo>.
- Discapacidad Colección del sistema universal de protección de los derechos humanos. 2012. *La Convención sobre los Derechos de las Personas con*. Primera edición. México, D.F: Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México.
- Douglas, Mary, y Professor Mary Douglas. 2002. *Purity and Danger: An Analysis of Concept of Pollution and Taboo*. Psychology Press.
- FACSO UCE. 2018. *Crítica y Debates Contemporáneos [Cuerpo y literatura]*. 720p. Quito. [https://www.youtube.com/watch?v=xB30eaxtS00&feature=youtu.be&fbclid=IwAR3EEL\\_Fphsxy-wJRJJU3RycDvDATI1ubL5LI8eGVCzdIAeQ0v8BzSHdcYc](https://www.youtube.com/watch?v=xB30eaxtS00&feature=youtu.be&fbclid=IwAR3EEL_Fphsxy-wJRJJU3RycDvDATI1ubL5LI8eGVCzdIAeQ0v8BzSHdcYc).



- Federici, Silvia. 2018. El sexo para las mujeres ha sido siempre un trabajo. Escrita. <https://www.aporrea.org/imprime/n334473.html>.
- Feldenkrais, Moshe. 1972. *Autoconciencia por el movimiento: ejercicios para el desarrollo personal*. Paidós. Barcelona.
- . 1997. *Autoconciencia por el movimiento: ejercicios para el desarrollo personal*. Paidós. Barcelona.
- Fleury, Cynthia. 2015. *Les irremplaçables*. Paris: Gallimard.
- Frigerio, Graciela. 2003. “Introducción”. En *Infancias y adolescencias: teorías y experiencias en el borde: cuando la educación discute la noción de destino*. Buenos Aires: Novedades Educativas : Fundación CEM.
- Garcés, Marina. 2017. *Filosofía inacabada*. Barcelona: Galaxia Gutenberg.
- Geismar, Sylvie. 1993. *Mezières: une méthode, une femme*. Paris: Ed. J. Lyon.
- Goffman, Erving (, y Leonor Guinsberg. 2006. *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires; Madrid: Amorrortu.
- Gómez, Ninoska. 2005. “Movimiento, Cuerpo, Conciencia: Exploraciones Somáticas”, 2005.
- Gómez Tagle López, Erick, y Dídimo Castillo Fernández. 2016. “Sociología de la discapacidad”. *ResearchGate*, septiembre de 2016. <http://dx.doi.org/10.32399/rtla.10.40.158>.
- Hall, Stuart, Eduardo Restrepo, Catherine Walsh, y Víctor Vich. 2010. *Sin garantías: trayectorias y problemáticas en estudios culturales*. 1a. ed. Lecturas contemporáneas 13. Lima: Inst. de Estudios Peruanos [u.a.].
- Hamann, Aimé. 1996. *Au-delà des psychothérapies: l'abandon corporel*. Montréal: Éd. de l'Homme [u.a.].
- Hanna, Thomas. 1994. *Somática: recuperar el control de la mente sobre el movimiento, la flexibilidad y la salud*. México D.F.: Yug.
- Joly, Yvan. 2004. “La Investigación y la Práctica del Cuerpo Vivido: un Punto de Vista por el Método Feldenkrais® de Educación Somática”. *Feldenkrais Research Journal* 1: 19.
- Joly, Yvan, y Rose Eisenberg Wieder. 2008. *Educación somática: reflexiones sobre la práctica de la conciencia del cuerpo en movimiento*. Mexico, D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Kristeva, Julia, y María Antoranz. 1999. *El lenguaje, ese desconocido: introducción a la lingüística*. Madrid: Fundamentos.

- Kristeva, Julia, Nicolás Rosa, y Viviana Ackerman. 2006. *Poderes de la perversión: ensayo sobre Louis-Ferdinand Céline*. México, D.F.: Siglo XXI.
- LaJornadaZacatecas. 2015. *Acentos - La Función del escritor con Cristina Rivera Garza/Programa 38*. <https://www.youtube.com/watch?v=en80z-0PEXk>.
- Lauretis, Teresa de. 2009. "Bodies and Pleasures". En , 14. México-Puebla. [http://www.academia.edu/4300228/Bodies\\_and\\_Pleasures](http://www.academia.edu/4300228/Bodies_and_Pleasures).
- Lorde, Audre. 2003. *La hermana, la extranjera: artículos y conferencias*. Madrid: Horas y Horas.
- Lowen, Alexander. 1991. *La peur de vivre*. Paris: Epi.
- Marín, Karina. 2015. "Incluirme no es tu opción, es mi derecho". El sonido de tu voz. El 5 de mayo de 2015. <https://elsonidodetuvoz.wordpress.com/2015/05/05/incluirme-no-es-tu-opcion-es-mi-derecho/>.
- . 2016. "El Placer de los cuidados". En *Vértigo: ocho ensayos de temas escabrosos*. Colección Artefactos, no. 4. Quito: Editorial Turbina.
- Mies, Maria, y Vandana Shiva. 2013. *Écofeminisme*. Paris; Montréal: L'Harmattan.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. 2019. "Servicios MIES para personas con Discapacidad". Institucional. [www.inclusion.gob.ec](http://www.inclusion.gob.ec). 2019. <https://www.inclusion.gob.ec/servicios-mies-para-personas-con-discapacidad/>.
- Ministerio de Salud Pública. 2019. "Calificación o recalificación de personas con discapacidad". 2019. <https://www.salud.gob.ec/calificacion-o-recalificacion-de-personas-con-discapacidad-2/>.
- Montañés, Érika. 2018. "Más de mil mujeres con discapacidad esterilizadas en la última década sin su conocimiento". abc. el 6 de febrero de 2018. [https://www.abc.es/sociedad/abci-mas-mujeres-discapacidad-esterilizadas-ultima-decada-sin-conocimiento-201802062151\\_noticia.html](https://www.abc.es/sociedad/abci-mas-mujeres-discapacidad-esterilizadas-ultima-decada-sin-conocimiento-201802062151_noticia.html).
- Moscoso, María Fernanda. 2017. "Experimentos metodológicos, etnografías decoloniales y mucho power on the field: ideas previas". 22 2: 199–213.
- Navarro, Federico. 1993. *Metodología de la vegetoterapia-caracteroanalítica: (sistemática, semiótica, semiología, semántica) a partir de W. Reich*. Orgón.
- Neufville, Pascal de. 1998. *Introducción a la osteodinámica: una ciencia y un arte a la escucha de las memorias del cuerpo*. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar.
- Oliver, Mike. 1998. "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" En *Discapacidad y sociedad*, 35–58. España: Morata.

- [http://www.bivipas.unal.edu.co/bitstream/10720/645/1/262-Sociologia\\_Discapacidad\\_Sociologia\\_Discapacitada\\_Capitulo\\_2-Oliver\\_Mike.pdf](http://www.bivipas.unal.edu.co/bitstream/10720/645/1/262-Sociologia_Discapacidad_Sociologia_Discapacitada_Capitulo_2-Oliver_Mike.pdf).
- Palacios, Agustina. 2008. *El modelo social de discapacidad orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derecho de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Panafieu, Jacques de. 1999. *La clarification: Méthode de libération*. Bernet-Danilo.
- Pantano, Liliana. 2012. “Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad: Condición y situación de la discapacidad”. En *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Patricia Brogna, 73–100. México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Paulina. 2018. “Diario de campo”.
- Pedraza Gómez, Zandra. 2013. “Por el archipiélago del cuerpo: experiencia, práctica y representación”. *Nómadas (Col)*, octubre de 2013.
- Peñaherrera Buendía, Paulina. 2000. “Bitácora de aprendizaje métodos de somática. Formación en Francia año 2000”. Paris.
- Pérez Orozco, Amaia. 2017. *Subversión feminista de la economía: aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Perls, Frederick S, y Patricia Baumgardner. 2006. *Terapia Gestalt*. México, D.F.: Pax México.
- Piret, Suzanne, y M. M. Beziers. 1986. *La coordination motrice: aspect mécanique de l'organisation psycho-motrice de l'homme*. MASSOM Y CIE. Paris: Isd.
- “Por ser niña | Derechos de las Niñas | Plan International”. 2019. <https://plan-international.es/por-ser-nina>.
- Preciado, Beatriz. 2007. “Biopolítica del género”. VV. AA., *Biopolítica, Buenos Aires: Ají de Pollo*. <http://capacitacioncontinua sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/25/2016/10/PRECIADO-Biopolitica-del-genero.pdf>.
- PreciadoB\_Biopolitica\_genero.pdf*. s/f. Consultado el 23 de diciembre de 2017. [http://www.ms.gba.gov.ar/ssps/residencias/biblio/PreciadoB\\_Biopolitica\\_genero.pdf](http://www.ms.gba.gov.ar/ssps/residencias/biblio/PreciadoB_Biopolitica_genero.pdf).
- Randazzo Eisemann, Francesca. 2012. “Los imaginarios sociales como herramienta”, *Imagonautas*, 2: 77–96.

- Reich, Wilhelm. 1993. *La función del orgasmo: el descubrimiento del orgón, problemas económico-sexuales de la energía biológica*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Romañach, Javier, y Manuel Lobato. 2005. “Diversidad funcional”. Madrid. [http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/diversidad%20funcional\\_vf.pdf](http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/diversidad%20funcional_vf.pdf).
- “Salud (según la OMS)”. 2017. Concepto.de. 2017. <https://concepto.de/salud-segun-la-oms/#ixzz5gkxxxIUP>.
- Sánchez Capdequí, Celso. 1999. *Imaginación y sociedad: una hermenéutica creativa de la cultura*. Ventana abierta. Madrid: Tecnos : Universidad Pública de Navarra.
- Segato, Rita Laura. 2003. *Las estructuras elementales de la violencia: ensayos sobre género entre la antropología, el psicoanálisis y los derechos humanos*. 1a. ed. Derechos humanos. Viejos problemas, nuevas miradas. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes : Prometeo 3010.
- . 2013. *La escritura en el cuerpo de las mujeres asesinadas en Ciudad Juárez: territorio, soberanía y crímenes de segundo estado*. Ciudad de Buenos Aires, Argentina: Tinta Limón Ediciones.
- Shakespeare, Tom. 2006. “The Social Model of Disability”. En *The disability studies reader*, Lennard J. Davis, 197–204.
- Siegler, Miriam, y Humphry Osmond. 1974. *Models of madness, models of medicine*. New York: Macmillan.
- Slosse, Carlos, Beatriz Balian, y Javier Villanueva. 2007. “cuestiones sociales y económicas” 9 (octubre): 140.
- Valcárcel, Amelia. 2015. *El feminismo debe repensar la sexualidad*. Conferencia. <https://www.youtube.com/channel/UCNYLlcaWxiCjy0ji5zZi6MA>.
- Valcárcel y Bernaldo de Quirós, Amelia. 1994. *Sexo y filosofía: sobre “mujer” y “poder”*. Barcelona; Santafé de Bogotá: Anthropos ; Editorial del Hombre.
- Varela, Francisco J. 2002. *El fenómeno de la vida*. Santiago de Chile: Dolmen Ediciones.
- Verónica. 2018. “Diario de campo”.
- Walsh, Catherine. 2013a. “Lo pedagógico y lo decolonial. Entretejiendo caminos”. C. *Walsh, Pedagogías decoloniales*. Quito: Abya-Yala.
- Wieder, Rose Eisenberg. 2007. *Corporeidad, movimiento y educación física, 1992-2004*. México, D.F.: UNAM, Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

World Food Programme. 2008. "Hambre Cero". World Food Programme. 2008.  
<https://es1.wfp.org/hambre-cero>.