

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Comunicación

Maestría de Investigación en Comunicación

Mención en Visualidad y Diversidades

Cuerpos y manchas

Feminidades, menstruación y diversidad visual

Camila Carrillo-Camacho

Tutor: Ángel Hernán Reyes Aguinaga

Quito, 2022



Cláusula de cesión de derecho de publicación

Yo, Camila Carrillo-Camacho, autora de la tesis intitulada “Cuerpos y manchas Feminidades, menstruación y diversidad visual”, mediante el presente documento dejo 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 Investigación en Comunicación, Mención Visualidad y Diversidades 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.

31 de febrero de 2022

Firma: _____

Resumen

La pregunta central es ¿cómo se perpetúan, mutan e inciden imaginarios y representaciones de la menstruación y la diversidad visual en procesos de construcción de feminidad(es) en mujeres de la diversidad visual? *La idea es generar teoría fundamentada en los relatos y las historias de vida de cuatro mujeres de la diversidad visual* y trabajar junto a sus voces para generar conocimiento en dialéctica con ellas. Un hallazgo importante fue encontrar que, además de haber relación entre feminidad y menstruación, así como entre feminidad y diversidad visual, *hay unos vínculos específicos entre menstruación y diversidad visual para las construcciones de las feminidades.*

Palabras clave: imaginario social, representación, hetero capacitismo, identidad de género, falocentrismo, ocularcentrismo, discapacidad visual, visualidad, teoría crítica, teoría decolonial

Para mí en el lugar donde se cumplen los sueños y para todas las personas que me abrazan ahí.

Dejo un amor especial para Fanny, Isabel, Diana y Carito.

Tabla de contenidos

Introducción.....	11
Capítulo primero: Las estrellas o <i>el marco teórico y metodológico</i>	19
1. Enfoque y marco teórico.....	19
2. Marco metodológico.....	27
Capítulo segundo: Las líneas imaginarias o <i>el marco conceptual</i>	33
1. Las constelaciones las hacemos nosotras: feminidad(es) entre el amor y la belleza	33
2. ¿Es el género lo que mancha?: feminidad(es) y sangre(s).....	48
3. La pregunta es ¿tocar o ver las estrellas?: fetiches capacitistas de la vista y el tacto	61
Capítulo tercero: Las historias que contamos o <i>las (re)presentaciones</i>	69
1. La pregunta es ¿tocar o ver las estrellas?: identidades desde la vista y el tacto.....	70
2. ¿Es el género lo que mancha?: no esencializar ni la menstruación ni la ceguera... 78	
3. Las constelaciones las hacemos nosotras: feminidad(es) y representatividad	89
Conclusiones.....	103
Obras citadas	115
Anexos.....	119

Introducción

Sal del viejo cuerpo, libérate de la Ley. Déjala caer con todo su peso, y tú, corre, no mires atrás: no vale la pena, detrás de ti no hay nada, todo está por llegar.
(Hélène Cixous 1991)

¿Cómo plantear un problema?

La *identidad de género* y su apropiación en las ciencias sociales mueve el corazón de los dilemas entre cultura y naturaleza, (re)crea y problematiza lo identitario de la masculinidad y la feminidad. Entonces, mueve también el corazón de mi problema. El término género ingresa a la biomedicina ampliando o corrigiendo la categoría sexo en estudios sobre hermafroditas. Luego entra al psicoanálisis en investigaciones sobre transexuales, situando a la feminidad y la masculinidad como categorías psicológicas y afectivas: identidades. En ambos casos el concepto se envolvió de ideas sobre la desviación o deformación de lo correcto y del orden natural; sirvió para entender el cuerpo y la identidad como corregibles.

En un tercer momento la segunda ola feminista transforma el acercamiento conceptual y metodológico a la categoría Género. Feministas se apropian del término y lo insertan en las ciencias sociales como una herramienta para entender y denunciar los mecanismos que habilitan la relación desigual entre los sexos.¹ El concepto de identidad de género y la forma de trabajarlo en las ciencias ha mutado desde que entró a la biomedicina y el psicoanálisis. Ahora es siempre una categoría que se mueve entre el cuerpo y el significado, o que significa al cuerpo y que volvemos a significar desde el cuerpo. El cuerpo es vértice de cultura y naturaleza y el género mueve, sostiene y construye en y con el cuerpo lo que significa ser Mujer y ser Hombre.²

Cuando se escribe Mujer con mayúscula es categoría y pertenece al mundo de la cultura: esa red significacional de imaginarios y representaciones sociales. Los imaginarios y las representaciones son fundamentales para los procesos identitarios y

¹ Revisar la “Parte I. Orígenes de la categoría género: historia de una necesidad” del libro *Desarrollo del género en la feminidad y la masculinidad*, 2010.

² La categoría de Género también ha permitido pensar en identidades ni Hombre ni Mujer, aunque es un tema que no abarco en mi investigación, me parece importante mencionarlo.

cognitivos de las personas y los pueblos. Entre los imaginarios más antiguos, y yo diría fundacionales de toda sociedad humana, está el de la feminidad; este se suele asociar directamente con otro imaginario: el de la Mujer. Los imaginarios de Mujer tienen algo de representación porque se significan en y desde unos cuerpos y sus formas. Estos imaginarios echan raíz en un objeto corpóreo que es el *cuerpo de la Mujer*: condicionado por ciertos hechos biológicos y fisiológicos que así lo definen.

Las sociedades se fundan imaginando que lo Femenino es constituyente de la Mujer, por lo que lo Femenino significaría a la Mujer.³ Un cuerpo que existe como hecho biológico del cual se imagina la Feminidad es, a su vez, representación de ese imaginario. Entonces, ¿qué podría significar a lo Femenino? A partir de esta pregunta yo vinculo mi investigación con la menstruación: un fenómeno biológico de unos cuerpos que se dice son los cuerpos de las mujeres. Me interesa indagar en las operaciones que significan a la menstruación como lo que señala los cuerpos de las mujeres. ¿Qué vínculos hay entre la menstruación y la feminidad? ¿Qué imaginarios y representaciones albergan estos vínculos?

Para contextualizar estas preguntas quiero traer un relato. En mi proceso de escritura de esta tesis cuento con un tribunal de lectoras que me preguntó por la Feminidad como categoría. Me la cuestionó, más bien, y me invitó a posicionarme sobre la idea de la feminidad como algo fijo y esencial frente a las feminidades como una categoría de significación más movable y menos unívoca.

Una sola (idea de) feminidad no nos alcanza como mundo ni como mujeres, ni es real. Somos más vastas, reflexivas, expresivas, complejas que un fijo significado. Ese intento de fijación unívoca del significado de Mujer = Feminidad es uno que nos aplanan y nos reduce y nos jala y nos inserta en desventaja en las relaciones de dominación marcadas por (identidad de) género. Entonces es importante para nuestra vitalidad, la del mundo y la de las mujeres, reconocer y recrear feminidades que sí nos expresen y nos alcancen.

Yo me sitúo en el lugar en que las Feminidades, a diferencia de la Feminidad, ya existen y son la apuesta a sostener nuestra vitalidad. Y me pregunto ¿cómo me sitúo allí? Pues, si la definición o las definiciones de las feminidades fueran subjetivas, por completo, no tendríamos feminicidios. Pues, no habría un marcador generalizado que

³ Vinculación a significados e indicadores de fertilidad desde la prehistoria hasta hoy en día.

permita consumir, identificar, clasificar, agrupar y denunciar los asesinatos (y las violencias) perpetrados contra las mujeres por el hecho de ser mujer(es).

Y me pregunto, ¿cómo relacionar subjetividad y contexto? O, ¿cómo vincular subjetividad e identidad? Estas preguntas, tal y como yo me las imagino, puedes entenderlas, en una metáfora, como un tejido de trama y urdimbre. En este tejido los estudios críticos y los estudios decoloniales estarían representados en las tramas paralelas entre sí, y esas preguntas estarían interpelándose acerca de los hilos que podrían funcionar a manera de urdimbres que crucen y junten ideas de ambos campos de estudio.

Y, dejo una larva para el pensamiento —o para la lectura, si así lo quieres—:

En las sociedades occidentales y occidentalizadas, que actualmente abarcan el conjunto del planeta, sucede que la reducción al sujeto en la política de subjetivación que prevalece en ellas implica permanecer disociadas de nuestra condición de vivientes. Lo cual, nos separa de los afectos y los preceptos y nos destituye del saber-de-lo-vivo. [...] Califico el saber-de-lo-vivo como una capacidad “extrapersonal-extrasensorial-extrapsicológica-extracognositiva”, que produce una de las otras experiencias que componen la subjetividad: su experiencia “fuera del sujeto”. (Rolnik 2019, 98–99)

Yo creo que son posibles comuniones brillantes entre los estudios decoloniales y los estudios críticos. Lo que Rolnik denomina el mundo-de-lo-vivo puede cruzarse con la relación que los marxismos establecen entre el individuo y las condiciones materiales. Entonces, para regresar a nuestra conversación sobre las feminidades diré: que las nombremos en plural no borra el hecho de que unas feminidades pueden ser dominantes.

Entonces, podría hablar de que existe una Feminidad o un ideal de feminidad que se queda corto a la hora de representar nuestras diversas formas de habitar y recrear lo femenino. Agregó que, esa falta o sesgo del concepto de la Feminidad frente al de las feminidades no anula el hecho de que la Feminidad opera como un elemento identificador, identitario y homogenizante real. Me posiciono en el lugar en el que este hecho no lo debes obviar.

Vuelvo sobre las operaciones que significan a la menstruación como lo que señala los cuerpos de las mujeres y su correcta o incorrecta feminidad y comento. En mi experiencia, tanto cotidiana como literaria, la menstruación se entiende, o la menstruación se imagina como los días del sangrado de las mujeres. Cuando señalo: *los días del sangrado* me interesa llamar tu atención sobre ellos de manera muy textual o literal. Quiero decir que, solemos designar y delimitar la menstruación a los días en que las mujeres o los cuerpos menstruales expulsamos la sangre y el tejido del útero por la vagina. Y no se habla de la menstruación como un proceso continuo, de todos los días, durante

varios años y además con una vasta dimensión simbólica e imaginaria: *social*. Esa dimensión existe, pero casi no se la menciona en ámbitos públicos o académicos; y casi solo se la cuchichea o susurra en ámbitos privados.

A su vez, el sangrado (menstrual) se comprende como la marca de la sangre: un rastro visible en la piel o la ropa de lo que fue un evento; un rastro que está invisibilizado sobre la intimidad de cada cuerpo que lo experimenta. Esto del rastro invisibilizado y de lo que fue se me hace muy interesante, porque alude a una imagen o idea fantasmagórica de la menstruación, como que no existe o existe siempre en otro momento o lugar. Ese imaginario de lo menstrual como intangible, o también invisible, e incluso inexistente me parece muy rico para explorar el tema de las identidades cruzadas por la menstruación, la feminidad y la diversidad visual.

Los imaginarios de Discapacidad visual tienen algo de representación porque se significan en y desde unos cuerpos y sus formas. Estos imaginarios echan raíz en un objeto corpóreo que es el *cuerpo de la persona Discapacitada*: condicionado por ciertos hechos biológicos y fisiológicos que así lo definen. Antes dije que cuando se escribe Mujer en mayúsculas es categoría y entra al mundo de los imaginarios y las representaciones sociales. Quiero jugar con, y alternar esas ideas cuando escribo Discapacidad visual en mayúsculas.

La diversidad visual, así como la menstruación, es una condición biológica; y así como la menstruación, cuando se imagina la diversidad visual se vuelve un *algo* que está y no está: entra al mundo de los imaginarios y las representaciones sociales. En otras palabras, existe en la materialidad del cuerpo y también lo habita y trasciende simbólicamente. Alude a una, o a varias, paradojas: que es y no es, que está y no, que se (re)presenta; es la misma paradoja de la menstruación. Y, es la misma paradoja que los estudios visuales sitúan sobre la imagen. Aquí, me pregunto si la imagen es la única forma de representación o la más verdadera.

Más arriba, hablé de la Mujer como una categoría híbrida de representaciones e imaginarios sociales. De la misma manera, se hibrida culturalmente la Discapacidad visual como categoría que define a unos cuerpos. Esta hibridez sucede desde el cuerpo como un sujeto y objeto de significación. El cuerpo entendido como geografía material y simbólica encarna un quiebre y un puente, si se quiere es una frontera entre imaginarios y representaciones sociales. En este trabajo exploro cómo esta paradoja vincula a la menstruación y a la diversidad visual en la(s) feminidad(es) de unas mujeres de la diversidad visual.

Mi pregunta central vendría a ser una especificación de mi problema de estudio: ¿Como se perpetúan, mutan e inciden imaginarios y representaciones de la menstruación y la ceguera en procesos de construcción de feminidades en mujeres de la diversidad visual? Mis objetivos responden a mis otros cuestionamientos con respecto al problema de mi investigación. Uno de esos, fue generar teoría fundamentada en las historias de vida de mujeres de la diversidad visual al trabajar siempre junto a la voz de mis colaboradoras y construir conocimiento a partir de una etnografía en dialéctica con ellas. Otro, fue que, para abordar la perpetuación, la mutabilidad y la incidencia debí investigar sobre las relaciones de poder que les atraviesan a estas tres variables: feminidades, menstruación y diversidad visual.

También debí separar metodológicamente el objetivo principal en dos partes —o dos objetivos— para poder abordarlos y analizarlos: uno, identificar los imaginarios y las representaciones sociales que vinculan *menstruación y feminidades* y otro, identificar los imaginarios y las representaciones sociales que vinculan *diversidad visual y feminidades*. Un siguiente objetivo fue investigar cómo mujeres de la diversidad visual significan, desde sus experiencias de vida y subjetividades singulares, su feminidad, su menstruación, y su condición de discapacidad visual y de diversidad visual.

Para cerrar esta primera parte de mi introducción quiero contarte qué justifica mi investigación. Hay diversas líneas de estudios e investigaciones que topan los temas o se acercan a las preguntas que yo me he planteado. Entre esas están los estudios críticos de la menstruación, los feminismos de las discapacidades, los estudios de los imaginarios y las representaciones, los estudios de la cultura y las visualidades, las políticas de cuerpo y territorio y los estudios de los afectos, las semióticas de la antropología y la sociología.

Trabajar interdisciplinariamente sobre las feminidades de mujeres de la diversidad visual y las representaciones e imaginarios sociales de la menstruación y la diversidad visual las vuelve ejes de mi investigación para crear vórtices conceptuales dentro de mi trabajo.

Mi propuesta plantea unas conexiones entre la *socialización de las feminidades y de unos cuerpos femeninos* en relación a los *lugares y ejercicios del ser y el conocer*: el poder. Entiendo la socialización como un proceso afectivo y cognitivo que hacemos las sociedades para vincularnos y para identificarnos. Es decir, que entiendo la socialización como un conjunto de actos o de prácticas identitario-cognitivas que, entre posiblemente muchas otras cosas, sirve para enseñarnos nuestro lugar o posición en el mundo social que habitamos; y responde a, al menos, una parte de la pregunta: ¿quiénes somos?

Mi tesis plantea unos vínculos entre la *socialización de las feminidades y de unos cuerpos femeninos* en relación a los lugares y ejercicios del ser y el conocer: *el poder*. Entonces, presenta un cruce importante para abordar temas de *feminidades y menstruación* que los feminismos de la discapacidad no contemplan: principalmente que la menstruación afecta dimensiones de la vida de la mujer de la diversidad visual más allá de la maternidad, la sexualidad y el acceso al trabajo. De manera parecida, este cruce permite acercarse a temas de *diversidad visual y feminidades* que los estudios críticos de la menstruación y la cultura no están considerando como generadores de la vida social y el conocimiento.

¿Quiénes colaboran conmigo?

La Caro es activista disca⁴ con falta de vista central. Diana es educadora, es ciega desde la adolescencia. Isabel es madre y bibliotecaria y es ciega desde muy joven. Fanny también es madre y es artista con ceguera total. En el tercer capítulo presento más detalladamente los recorridos biográficos de Diana, Isabel y Caro, porque con ellas pude conversar individualmente y llevar entrevistas de profundidad personales. Mientras que, aquí voy a darme el espacio de presentar a Fanny Altamirano. Su participación en esta tesis fue distinta: sucedió a partir de haberme juntado previamente con las otras mujeres y que quisieran invitar a Fanny para que se una al grupo focal para discutir temas de menstruación y representatividad de las mujeres con discapacidad visual en los espacios públicos y las luchas sociales de la discapacidad.

Me tomo este espacio para la voz de Fanny:

Tengo cuarenta y un años. Me gustaría que me presentes como artista; a mí me gusta cantar. Yo soy oriunda de la provincia de Cotopaxi y luego me fui a vivir, casi como unos veinte años, en Tungurahua. Ahí, fue donde estudié mi pregrado; soy abogada. Sabes que luego que me gradué no pude conseguir trabajo; estuve tocando puertas por todos lados en la ciudad de Ambato. Pero, ha sido imposible acceder al ámbito laboral. Como tú sabes yo tengo una hija y la necesidad me obligó a que yo subiera al transporte urbano a cantar, Y, de esa manera tenía mis recursos económicos para todos los gastos que tenía que hacer con mi hija y conmigo misma. Luego de ello, se generó esta oferta de estudio acá en la Universidad Andina Simón Bolívar; gracias a Dios admití para una beca y gané esa beca completa. Y, allí fue donde estudié la Maestría de Investigación en Derecho; soy Magíster de Investigación en Derecho. A partir de mi graduación, hace como un año, estoy trabajando en la parte académica... capacitando sobre la normativa nacional e

⁴ *Disca* es un término que viene de acortar la palabra: discapacidad, y es una forma reivindicativa que han encontrado los movimientos sociales que luchan por los derechos de las personas con discapacidad para nombrarse

internacional a las personas con discapacidad visual. Y ahorita en este momento me encuentro realizando esta consultoría sobre el “Mapa político y la inclusión laboral de personas con discapacidad visual en Ecuador”. La consultoría se acaba más o menos a fines del próximo mes de abril; y bueno, después de eso... todavía no sé qué me depara el destino. (Altamirano 2022, chat personal: ir al anexo 8)

Me interesa presentarte esta voz porque sí y porque te sitúa, además de en la historia de la Fanny, en un contexto sobre las geografías de las mujeres de la diversidad visual. ¿Son las mujeres de la diversidad visual generadoras de la vida social y el conocimiento?

¿Cuál es el recorrido?

El primer capítulo abre con un epígrafe que habla del cielo estrellado para hablar de la humanidad y el pensamiento. Título el primer capítulo “Las estrellas o *el marco teórico y metodológico*” para en él delimitar mi espacio de trabajo y reglas del juego. A esto lo he llamado: las estrellas, haciendo alusión a la metáfora del epígrafe sobre el cielo estrellado y nuestra condición humana. Ese espacio delimitado en el marco teórico y metodológico me da lugar para imaginar y objetivar esta tesis.

Uso frases de ese pedazo de texto en los títulos de mis capítulos, y a ratos las insinúo dentro del texto, para cohesionar el hilo narrativo de este informe. Los dos siguientes capítulos son más extensos e incorporan las historias de vida que fundamentan la teoría, mis reflexiones, la glosa literaria más pertinente a mi caso, el análisis de estos elementos.

El segundo capítulo, “Las líneas imaginarias o *el marco conceptual*”, se dirige a habilitar vínculos o constelaciones entre las estrellas o el marco conceptual y metodológico y las historias de vida de mis colaboradoras. Habilitar estos vínculos me permite conceptualizar la búsqueda investigativa de generar teoría fundamentada alrededor de unas categorías teóricas particulares.

El tercer capítulo, “Las historias que contamos o *las (re)presentaciones*” se adentra en la presentación y representación de las voces y las historias de vida de las mujeres que colaboraron en mi estudio. Finalmente, en las conclusiones hago anotaciones sobre mi proceso escritural y metodológico y también introduzco una síntesis sobre los hallazgos y los aportes de esta investigación.

El segundo y el tercer capítulo tratan los mismos tres temas desde enfoques distintos. Dividí cada capítulo en tres acápite para abordar cada uno de los tres temas de

manera diferenciada en ambos capítulos. Repito la primera mitad de los títulos de los acápites en cada capítulo para aludir a la temática compartida que tienen; y modifico la segunda mitad del título de los acápites para señalar que en cada capítulo tienen un enfoque distinto.

Entiendo que esta explicación pueda sonarte a trabalenguas, de hecho, para mí suena algo así también. Espero que ya dentro de la lectura puedas encontrar mucho más tu lectura orgánica y fácil entre mi juego de palabras.

Voy a pasar brevemente por los temas que topan cada uno de esos tres acápites, repetidos y diferenciados en los capítulos segundo y tercero. *Las constelaciones las hacemos nosotras* se enfoca en la identidad femenina entendiendo que hay una pluralidad de feminidades. Estos acápites abordan algo así como una subjetividad colectiva de lo femenino. *¿Lo que mancha es el género?* son acápites que exploran la(s) mancha(s) como una(s) dimensión(es) imaginaria(s) y simbólica(s) de lo supuestamente correcto e incorrecto de la mujer, su menstruación y su discapacidad visual. *La pregunta es ¿tocar o ver las estrellas?* son acápites que centran su atención en la vista y el tacto en su dimensión sensorial y como vía para la dotación de sentido en los procesos de socialización.

Capítulo primero

Las estrellas o *el marco teórico y metodológico*

Se nos ha dado las estrellas. Las constelaciones
las hacemos nosotras. Eso es decir que las
estrellas existen en el cosmos, pero las
constelaciones son las líneas imaginarias que
trazamos entre ellas, las lecturas que hacemos
del cielo, las historias que contamos.
(Rebecca Solnit 2007)

En este capítulo quiero delimitar y caracterizar el espacio de trabajo o la geografía académica para argumentar, reflexionar, comentar e imaginar mi problema de estudio en dialéctica con las formas en que unas voces, unos conceptos y unas preguntas lo recorren y así lo conforman. Entonces, cuando hablo de la geografía aludo al marco teórico y cuando hablo de la forma de recorrerlo señalo el marco metodológico. Las estrellas como metáfora del mundo dado a la humanidad describen, en mi tesis, ese cuerpo o esa geografía conformada por el marco teórico y metodológico que te presento a continuación.

1. Enfoque y marco teórico

En un relato magistral Tarzibachi pone sobre la mesa eso que mueve al corazón de mi problema: la identidad de género.

A mis 12 años y luego de menstruar por primera vez, reaccioné con el mismo gesto con que la protagonista de esa novela se inicia: hice desaparecer el flamante vello de mi sexo con la ilusión de hacer desaparecer la menstruación y algo más. Me refiero a las connotaciones socioculturales asociadas a la menstruación y al sexo como evidencia fáctica que, desde ese momento, parecían resignificar mi identidad de género. Sentí el peso con que mi cuerpo quedaba marcado a partir de un acontecimiento involuntario, como es la primera menstruación. Recibí la menstruación con algo más que sangre, un malestar físico constelado entre dolor de cintura, extrema sensibilidad de un par de senos que crecían y espasmos intensos en el abdomen bajo. Retrospectivamente entiendo que ese sangrado se enlazó a la feminidad de una manera maciza y abrupta. Ese acto significó para mí el rechazo de la feminidad consustanciada, transparentada en el sexo. Sangre y feminidad irrumpieron juntas de una manera violenta y esa tarde yo me había cortado todo el vello de mi sexo como un modo de resistir el hecho de tener que “hacerme señorita” a fuerza del mandato social. (Tarzibachi 2017a, secs. 156–165)

Mas arriba escribí que hay una imagen o idea fantasmagórica, invisible y hasta inexistente de la menstruación. Aquí Tarzibachi pone de frente la *borradura del ser menstrual*: Femenina o Mujer. La mancha o la sangre menstrual simboliza (señala) lo incorrecto, lo ausente o faltante de nuestra presencia en el mundo, y entonces esa sangre señala (simboliza) la legitimación de la violencia *contra nuestros cuerpos: nuestra existencia en el mandato social*.

Entonces me pregunto, ¿se puede hablar de una borradura del sujeto o el ser discapacitado?

La construcción del sujeto de la modernidad, creído sujeto emancipado y emancipador, resulta uno de los grandes triunfos de la modernidad colonial [...] Para sostener este individuo liberal, desde la razón moderna instaurada como científica a partir de la Ilustración, se comienzan a tejer constructos teóricos explicativos (como verdades absolutas) de los entramados societales post siglo XVII. Nociones como normalidad, ideología, dignidad, igualdad [...] El concepto de dignidad se posiciona en una tipología de ser humano único, con rasgos éticos y estéticos específicos y uniformes, anclados en una lógica capacitista “necesaria” para el despliegue del capitalismo global como anclaje de la modernidad colonial. En este contexto, la idea de dignidad humana se sustenta en un sujeto caracterizado por la capacidad y el desempeño de un determinado rol social. [...] ¿Son consideradas dignas e iguales las personas en situación de discapacidad por aquellos sujetos que se autodefinen como normales? [...] La normalidad, como línea demarcatoria del pensamiento moderno, opera no solamente en la producción de una tipología dual entre sujetos normales y sujetos anormales, sino que avanza en el establecimiento de homogeneizaciones a la interna de cada universo. (Díaz, Fernández, Gómez, Mancebo, Míguez 2021, 42–50)

Eso que antes llamé borradura ahora también puedo enlazar a la Diferencia o la Otridad generadas como proyectos coloniales. Si la menstruación señala (simboliza) la legitimación de la violencia contra nuestros cuerpos es, también, por ese proyecto colonial que produce una tipología dual entre sujetos normales y sujetos anormales. Y así también, es que se legitima la violencia contra los cuerpos de lo que la colonia o la herida colonial ha denominado discapacitados, y, por lo tanto, supuestamente improductivos.

¿Podría la feminidad considerarse una discapacidad? Dejo nuevamente a manera de larva para el pensamiento la siguiente reflexión. Esta operación de homogenización de la normalidad como línea demarcatoria del pensamiento a la interna de cada universo (o sea: persona o comunidad) funciona psíquicamente y corpóreamente, éticamente y estéticamente a manera de fractura, odio, vergüenza. Nuestra herida colonial nos puede hacer tener asco de menstruar o tener vergüenza de ser ciega.

Por definición la ceguera es la ausencia de percepción de luz o la discapacidad total.⁵ En las ciencias médicas y en las ciencias sociales hay muchísimas categorías para hablar de la vista, así como de la falta o deficiencia del sentido de la vista en sus diversos aspectos y grados. O sea, hablar de la vista sujeta a la falta de vista. Se habla de ceguera, baja visión, debilidad de visión, agudeza visual, disminución de la vista, deficiencia visual, discapacidad, más específicamente: discapacidad visual, capacidades diversas, capacidades especiales, diversidad funcional.

La Ceguera tiene connotaciones negativas muy fuertes marcadas en el paradigma dominante por el ejercicio de la observación como norma. Se usa la ceguera como metáfora de ignorancia en todo tipo de investigaciones científicas y en el argot popular. Esto opera desde en la novela *Ensayo sobre la ceguera* de Saramago (1995) hasta en el artículo *Blind Spot*, o en español: Punto ciego, de Andrew Menard que abre con el epígrafe: “No tenía idea que había tanto pasando en la pradera de Haywood” (Thoreau citado en Menard 2016, 69) para enmarcar lo que él llama el “punto ciego”. Esta metáfora de la ceguera se hace presente en el concepto de Pares Ciegos o en el dicho “no hay más ciego que quien no quiere ver” para decir que alguien (*en genérico masculino*) no entiende o no le interesa entender un tema.

Pareciera entonces que lo que define a la ceguera, *o más bien, al imaginario dominante de la ceguera* es la ausencia e imposibilidad de conocer y generar conocimiento. Esto, si partimos del supuesto de que es la observación es la que lo puede producir.

Yo decido nombrar la *diversidad visual* como una condición vital de carácter material y simbólico encarnada en el cuerpo que afecta de distinta manera los procesos de construcción de la identidad personal. Paralelamente, decido trabajar con las *metáforas de la ceguera* como (una) parte de los imaginarios y representaciones sociales que se asientan en la *discapacidad visual*. Si te fijas, saltan tres términos para hablar de lo mismo: diversidad visual, metáforas de la ceguera, discapacidad visual. Pero, ¿es para hablar de lo mismo?

En mis conversaciones y durante mi investigación con las mujeres de la diversidad visual que me apoyaron surgieron estos términos a manera de diálogo, discusión, reflexión, cuestionamiento, explicación, sentimiento. Ellas me expresaron que la ceguera,

⁵ Revisar el documento “Discapacidad Visual del Departamento de Educación Especial de la Dirección Provincial de Educación del Guayas” por Luisa A. Valdez V. <http://www.educar.ec/noticias/visual.pdf>.

aunque es una condición del cuerpo y de la vida, como lo pueden ser otras, tiene un modo de uso y circulación discursiva que es peyorativa y violenta contra ellas. La *ceguera como metáfora* de ignorancia, discapacidad, suciedad, mendicidad, falta o deshumanidad carga esos signos de violencia. La *discapacidad visual* como producción colonial contiene a estas metáforas. La *discapacidad visual* como producción colonial *releída en un tiempo y una posición decolonial* puede entenderse como una condición corporal o biológica como cualquier otra. Esto hace que la discapacidad visual pueda postularse o usarse desde distintos significados. Uno, como condición vital o corporal anti capacitista; otro, como imaginario capacitista de *discapacidad*, o sea, como imaginario colonial de *discapacidad*.

Entonces, ¿qué queda por decir?

Por fin, llego a la parte de hablarte sobre la *diversidad visual*. Este término es una de las propuestas de nombramiento para ellas mismas que hicieron las mujeres ciegas, con discapacidad visual, de la diversidad visual que colaboraron conmigo. Ellas expresaron que hablar de *diversidad visual* contiene nuevas posibilidades de significado y lectura de sus cuerpos y sus vidas; a diferencia de los signos de violencia contenidos en las narrativas dominantes que actualmente están en uso en las palabras como discapacidad y ceguera.

Como especifiqué anteriormente genero teoría fundamentada, por lo que ciertas categorías están sujetas a ser cuestionadas e incluso a mutar. Tal como sucede cuando decido incorporar la *diversidad visual* como parte de la terminología de mi estudio. Ahora, este acto metodológico no debe negar las cargas simbólicas ya existentes en la ceguera, la discapacidad y la menstruación como categorías identitarias asociadas a unas condiciones biológicas. Entonces, encuentro y decido que el análisis a través de las teorías críticas y decoloniales me permite cuestionar las relaciones de poder en las que habitan los cuerpos de la diversidad visual, los cuerpos menstruales, los cuerpos femeninos de mi investigación.

Estas dos vastas líneas de estudio me sirven para situar mi problema dentro de relaciones contextuales y estructurales amplias de las disputas por el ser, el poder y el hacer. Hay un pasaje en *Body as Text, Race as Palimpsest* en que Schuller expone un sistema en que las capacidades sensoriales del cuerpo sirven como catálogo para diferenciar entre ciudadanos de primer y segundo orden.

En el siglo diecinueve las capacidades sensoriales del cuerpo se convirtieron en los terrenos de su vínculo afectivo con la esfera política nacional. La teórica literaria Erica Fretwell nombra a este modo sinestésico de adhesión “ciudadanía sensitiva” o una noción

de pertenecer que capitalizaba sobre “la vulnerabilidad material y emocional que demanda la afiliación nacional.” Los discursos de la impresibilidad extrapolaron la ciudadanía sensitiva a un paradigma para la era evolucionaria, en el cual el desarrollo del individuo y la especie transpiraba a través de la estimulación habitual de los sentidos. (Schuller 2018, 75–76)

Me interesa tratar temas de lo sensorial y los sentimientos en la biopolítica del cuerpo y los afectos. En este pasaje la autora se refiere a la sensorialidad como un sistema racializado y de racialización, quiero llevar esta conversación al terreno de la ceguera y lo femenino. La categorización y jerarquización de los sentidos del cuerpo, o sea, decir que la vista es un sentido más elevado que el tacto sirvió como dispositivo racista, en el caso de esta cita, hacia la gente negra en Estados Unidos. Estas categorías han servido para jerarquizar las formas de aprendizaje del cuerpo, de las sociedades, y los grupos sociales a los que supuestamente les pertenecen.

Si la vista, en los imaginarios colectivos coloniales y poscoloniales, es un sentido más valioso que los otros, ¿dónde queda la capacidad de ser y pensar de las mujeres ciegas? Schuller (2018) también señala que el sentido del tacto está sexualizado. Y entonces, se lo ha usado como instrumento para deslegitimar y oprimir a grupos específicos de personas, como los pueblos negro y mujer (82; traducción propia). Esto sitúa a las mujeres dentro de las operaciones sociales de poder y opresión e incide sobre nuestra posibilidad de ser y producir conocimiento.

Yo quiero llamar la atención sobre los discursos de impresibilidad que menciona Schuller. Estos discursos plantean que la capacidad de generar sentimiento a partir de la sensibilidad a impresionarse de los cuerpos era una cualidad de las gentes superiores, en este ejemplo de Schuller: las gentes blancas. Las impresiones del cuerpo se entienden en estos discursos como la sensibilidad sensorial de la carne, o sea: del cuerpo a los estímulos recibidos mediante los sentidos como la vista o el tacto. Los distintos sentidos del cuerpo como canales de comunicación con el mundo estaban jerarquizados. Así, el sentido de la vista alude a la capacidad de reflexión y las esferas más altas, más humanas y más espirituales que los otros sentidos, y en especial el bajo sentido del tacto que alude a lo carnal y lo animal. Schuller explica que esta fue o es una forma de sexualizar al cuerpo negro y deslegitimarle en su ser humano y racional. Entonces, yo me pregunto si, ¿operan sistemas de opresión parecidos para los cuerpos femeninos de la diversidad visual?

Esta entrada a la biopolítica del sentimiento me permite cuestionar el ocluarcentrismo no solo en la sociedad, sino en mi área de estudio y programa académico: Comunicación con mención en Visualidad y diversidades. Además, en esta entrada crítica

a la biopolítica, Schuller es enfática en lo que la categoría de Género implica para las mujeres y lo femenino enraizado en el cuerpo. Por lo que, intuyo que además de permitirme cuestionar el ocularcentrismo, me permitirá criticar el sexismo en la sociedad y en mi área de estudio.

Jay hace un comentario muy acertado sobre los deconstructivismos y los feminismos para situar paralelos conceptuales y funcionales entre el falocentrismo y el ocularcentrismo:

En una economía escópica, los genitales femeninos pueden semejar una ausencia; en una economía háptica, son mucho más complejos que sus equivalentes masculinos. [...] Irigaray sostiene que la señal de la sexualidad femenina no es la autorrepresentación, sino el autoafecto. [...] «También sucede que el cuerpo de la mujer se divide menos tajantemente en un interior y exterior que el cuerpo del hombre. Su forma es menos sólida y unificada, más cercana a la naturaleza fluida de la sangre menstrual, de la leche y de las lágrimas» [Irigaray]. Repitiendo la defensa de lo informe y de los desperdicios corporales sustentada por Bataille, Irigaray afirmaba que sólo una «mecánica» de los fluidos, no ya de los sólidos, puede evitar la reducción de la diferencia femenina a la mismidad masculina». «De ese modo escaparemos de la economía escópica dominante», afirmaba, «y participaremos en mayor medida de una economía del flujo». Una alternativa como esa no sólo pondría en cuestión los puntales psicológicos de ese régimen escópico, sino que además plantearía un desafío a su correlato filosófico y, como Irigaray añadió en un ensayo posterior, también a la ciencia occidental. (Jay 2007, 403–4)

Mira, yo no pienso que la mirada es solamente violenta o que lo visual es dominio de los hombres y su virilidad; pero sí pienso que históricamente se ha tecnificado la mirada y la visualidad para funcionar acorde a los principios de dominación hetero capacitistas o falocentristas y ocularcentristas. Te cuento, hetero capacitista es un término que creo para definir un régimen que opera sobre las mujeres de la diversidad visual con la especificidad que requiero para señalar temas de género y de discapacidad visual en el mismo movimiento. Siento que este término engloba la problemática falocentrista y ocularcentrista y también amplía sus posibilidades argumentativas o conceptuales hacia lugares de la identidad, del deseo, de la sexualidad, de la sociabilidad.

Y para redondear o agregar a esta geografía teórica decido trabajar con los imaginarios y las representaciones sociales para plantear el análisis sobre la identidad femenina de mujeres de la diversidad visual. Los imaginarios y las representaciones son sistemas mutantes de organización del conocimiento del mundo y de las relaciones sociales humanas. El imaginario es un conjunto de significaciones disponibles en una sociedad. La representación es la manera de volver a presentar eso conocido en el imaginario desde un registro simbólico que lo interpreta y le da valor. Imaginarios y

representaciones son diferentes: los imaginarios son inasibles hasta el momento en que se objetivan como representaciones.

Tanto imaginarios como representaciones trabajan con lo simbólico, lo cultural y lo social, sin embargo, el uno está objetivado y el otro no. Las objetivaciones de las representaciones no son aleatorias ni espontáneas. El giro cultural de las ciencias humanas y sociales enfatiza la importancia del *significado* para la definición de cultura (Hall 1997a, 3). Me interesa plantear que, tanto imaginarios, como representaciones son sistemas de significación cultural, maneras o herramientas de hacer sentido de la vida social y del mundo, en el marco de que, “por sobre todo, los significados culturales no están solo «en la cabeza». Estos, organizan y regulan las prácticas sociales, influyen nuestra conducta y por consecuencia tienen efectos reales y prácticos” (Hall 1997a, 3; traducción propia)

Me atrevo a decir que los imaginarios son los que significan a las representaciones, y las representaciones, a su vez, dan forma a los imaginarios y al sistema de significación cultural de las cosas, quiero alimentar esta idea con las reflexiones de Hall:

Las cosas 'en sí mismas' rara vez, si alguna, tienen un, singular, significado fijo y no-cambiante. Incluso algo tan obvio como una piedra puede ser una piedra, un marcador limítrofe o una pieza de escultura, —eso es, dentro de un cierto contexto de uso... es por nuestro uso de las cosas y lo que decimos, pensamos y sentimos de ellas —como las representamos— que les damos significado. En parte, damos significado a los objetos, a las personas, a los eventos por las enmarcaciones de interpretación que traemos a ellos... es lo que sentimos, pensamos o decimos sobre ella lo que hace a una 'casa' un 'hogar'. En parte, damos significado a las cosas por como las representamos —las palabras que usamos sobre ellas, las historias que contamos sobre ellas, las imágenes de ellas que producimos, las emociones que asociamos con ellas, las maneras en que las clasificamos y conceptualizamos, los valores que situamos sobre ellas. (Hall 1997a, 3; traducción propia)

Entonces, podría decir que las palabras que usamos, las historias que nos contamos, las imágenes que producimos codifican y simbolizan las representaciones de los imaginarios que hacemos del mundo. En esa creación de sentido las representaciones son relevantes para la transmisión de las formas de los significados y los mandatos sociales.

Y, ¿qué se puede decir sobre los imaginarios? Se dice que el término: *imaginario* se derivó de, hasta reemplazar, al término: *imaginación*; y que: fantasma, ensueño, creencia, mito, novela, ficción son expresiones del imaginario de un humano o de una cultura. Se puede hablar del imaginario de una persona, pero también de un pueblo, a través del conjunto de sus obras y creencias (Wunenburger y Labado 2008, 13). Entonces, hay elementos que comunican el imaginario, pero no son el imaginario como tal, esas

serían las representaciones sociales que junto a los imaginarios ordenan el significado de las cosas y el entendimiento del mundo.

Hay un fuerte poder creativo y transformador de lo imaginario.

Lo imaginario tiene un contenido [semántica], estructuras [sintaxis], pero depende sobre todo de una intención, de una perspectiva de la consciencia. Por esta razón, todo puede convertirse en imaginario, incluso lo que por lo demás es considerado como real, dado que lo imaginario es establecido por una consciencia como un contenido concreto ausente, no actualizado. Entonces, es establecido como imaginario lo que da acceso a posibles, lo que está dotado de una dinámica creadora interna [función poética], de una pregnancia simbólica [profundidad de sentidos segundos] y de un poder de adhesión del sujeto. (Wunenburger y Labado 2008, 45)

Ese deseo o intención de significar es el que dinamiza y muta a los imaginarios. Ese deseo de transmisión de significado es también el que hace posible la perpetuación y fijación de los imaginarios. Son estructuras de sentido potentes en cuanto al movimiento del actuar social y a los nudos entre la fijación y la mutabilidad de las identidades individuales y colectivas.

Con esto dicho, quiero pasar a vincular más directamente la identidad y la representación según Stuart Hall:

De hecho, las identidades son sobre preguntas acerca de usar los recursos de la historia, el lenguaje y la cultura en el proceso de convertirse, antes que en el de ser: no «quienes somos» o «de donde venimos», tanto como, en lo que nos podamos convertir, como hemos sido representados y como eso pesa sobre como podríamos representarnos. Las identidades, por lo tanto, se constituyen adentro, y no afuera, de la representación. (Hall 1996, 4; traducción propia)

Tomo las palabras de Wunenburger: la transfiguración de lo representado pasa por procesos de diferenciación y asimilación para poder ser. La identidad, como dijo Hall, obedece a la lógica de más-de-uno (1996, 3; traducción propia) o a la lógica relacional. Apoyando esta idea, Abric (2001, 13) comenta que “las representaciones sociales, en efecto, no son exclusivamente cognitivas, también lo son sociales, lo que hace precisamente su especificidad en relación con otras relaciones o mecanismos cognitivos”. Entonces, las representaciones son objetos sociocognitivos; su ser social las hace mutables y su ser cognitivo las inserta en una estructura dinámica que permite anclar la significación en símbolo.

Por ende, aunque las representaciones sociales tengan una naturaleza movable y contextual, no dan lugar a sentidos segundos porque de lo contrario ya representarían otra cosa, es decir, serían otra representación de algo. Por esto es que son simbólicas, porque

señalan algo que no está presente, transfieren un significado de algo a un lugar de (re)presentación. Eso que no está presente en la representación, además del objeto, es el imaginario; o, el imaginario hace posible que lo que no está presente se (re)presente simbólicamente en el signo de su representación.

Mis categorías principales son lo femenino como identidad, la menstruación y la ceguera vinculadas a esa construcción identitaria; imaginarios y representaciones anclados a las dos ideas anteriores y explorando temas de cognición, cultura y (no)visualidad. La identidad plantea preguntas y respuestas sobre el lugar y el poder.

2. Marco metodológico

Hace dos años pensaba en la menstruación y lo que significa para las mujeres y, así también, en las relaciones que tenemos con la menstruación socialmente y sobre lo que significan e implican para las mujeres. Hace dos años empecé a armar esta tesis. Creo que, en parte, el tema apareció hace mucho tiempo, muchos años de entender mi propia menstruación y mi relación con esta. Y es curioso enunciarla así, porque es como si estuviera hablando de la menstruación en tercera persona o como si fuera muy diferente a mí, como si fuera algo en sí misma y un otro ente que me es ajeno

Estaba en un espacio académico que aborda la diversidad, la visualidad, el significado, el símbolo, las imágenes, la comunicación; y pensaba en algo que mi rama de estudios llama: el poder de la imagen y la mirada. Les pregunté a mis profesores, ¿cómo se entiende o qué posibilidades de reflexión tiene la menstruación desde los estudios visuales? Las respuestas fueron cortas: como *una marca* o como el *rastros de la sangre*. Recuerdo que todo lo que encontraron mis profesores fue una imagen de la menstruación. Y no es una imagen en sí misma o para sí misma, sino la huella de algo más: un señalamiento. Yo pensé: ¿y qué pasa con la menstruación cuando no la vemos? ¿Deja de existir si no la pensamos como una marca o señal visual? Y si es huella, ¿huella de qué podría ser? Y si no deja huella, ¿se borra del mundo?

Sólo luego pensé la falta del sentido de la vista como una posibilidad *otra* del conocimiento a partir del existir fuera de la capacidad de ver imágenes en un sentido óptico. Pensé que hay una dimensión de la menstruación más allá y más acá de su materialidad visual y más vasta que la mancha —de la sangre— menstrual. Entonces pensé que las mujeres ciegas y con discapacidad visual pueden tener unas otras relaciones y plantearse otras representaciones de la menstruación que la que podía tener yo misma

desde los estudios visuales. Porque, esas mujeres de la diversidad visual tienen una presencia ontológica, así como su menstruación. O sea, esas mujeres existen. Esto es lo que motivó mi trabajo: el ampliar la dialéctica posible entre los cuerpos diversos, el *poder ser* distintas.

Y bueno, la pregunta metodológica apunta al cómo de las cosas, o más bien, a responder con un trazado o plan de acciones metódicas para que el qué, o el problema de estudio, se pueda indagar, responder, registrar y analizar adecuadamente y académicamente.

En ese punto investigué qué se había dicho ya, en la academia, sobre la menstruación y sobre la ceguera. También busqué en la cultura popular.

Esto me dio un estado del arte sobre lo que se volvería mi problema de estudio. Pues, para ese entonces, tenía preguntas y curiosidades, pero aún no tenía una pregunta de tesis ni un tema de estudio definido para desarrollar. Esas primeras indagaciones y las que le siguieron me dieron más adelante un marco teórico. Entre esa búsqueda, antes de definir el marco teórico, también me pregunté: ¿qué quiero decir yo, académicamente, sobre la menstruación y la ceguera? Y solo en el cruce de lo que ya se había dicho y de lo que quiero decir pude encontrar mi problema de estudio y mi marco teórico. Pues, este último define el contexto o el espacio teórico en el que quieres tratar tus temas de interés como académica. Y es en la conjunción de la intención o el objetivo del problema de estudio y el marco teórico que encuentras la metodología.

Cuando pude responderme sobre mis deseos o intereses de expresión sobre estos dos temas, o variables: la menstruación y la ceguera, encontré que quería hablar sobre la identidad femenina en el terreno de los imaginarios y las representaciones sociales.

Hago este relato de esta manera como que viene y que va y que parece no estar tan claro porque pienso que el proceso investigativo es así. Sucede en un vaivén procesual de inquietudes, indagaciones, conversaciones, encuentros con libros, profesoras, amigos, anotaciones, fechas de entrega. En este proceso ya hay una metodología propuesta por la universidad y el programa de maestría como espacios académicos. Y, en esa metodología de la investigación académica yo debí afinar y especificar los *métodos investigativos que se ajustasen a mis intereses* para el desarrollo de mi problema de estudio.

Mi investigación es cualitativa y trabajo con las historias de vida de cuatro mujeres de la diversidad visual. “La historia de vida es una modalidad de investigación cualitativa encaminada a generar visiones alternativas de la realidad social mediante la reconstrucción de vivencias personales [...] En la historia de vida se entrelaza el tiempo

individual con el tiempo social” (Galeano y Vález 2000 citado en Galeano Marín 2004, 63). Uso recursos complementarios a manera de espacios de conversación y lectura para generar reflexiones acerca de la identidad, la menstruación, la diversidad visual, el cuerpo. Trabajo con entrevistas exploratorias, entrevistas semi estructuradas y grupos focales sobre la feminidad, la menstruación y la discapacidad visual. Combino la etnografía y la teoría fundamentada en distintas instancias de la recuperación y el análisis de los datos y de la redacción del informe de investigación.

La historia de vida es mi principal recurso para el trabajo etnográfico. Es en la historia de vida que recupero los datos que me permiten entender el fenómeno sociocultural de mi problema de estudio y analizarlo. También es con la historia de vida que puedo fundamentar la teoría de mi tesis en la voz de las mujeres de la diversidad visual.

La teoría fundamentada, nacida al interior de las ciencias sociales, es un método de investigación que posee una técnica flexible y que realiza simultáneamente la recolección y el procesamiento de los datos. En este método, la investigadora se encuentra inmersa en el campo de estudio y sus observaciones se abocan al dato, considerando tanto su interpretación como la de los otros sujetos implicados, con la finalidad de fortalecer la comprensión del fenómeno social investigado. [...] En el actual siglo XXI, una tercera escuela tiene un fuerte auge [...] la propuesta constructivista que planteó K. Charmaz. [...] rediseñó al modelo positivista, cuestionando sus bases objetivistas, mediante un enfoque sistemático que fomenta la integración de (1) la experiencia subjetiva de la investigadora, como prioridad y (2) las condiciones sociales propias del objeto de estudio [Charmaz 2013]. (Bonilla-García 2016, ll. 7–45)

Entonces, la teoría fundamentada busca el desarrollo de la teoría a través del análisis de datos. Y por esto la etnografía y la teoría fundamentada son distintas; que no es contrarias. La primera pretende indagar y comprender un fenómeno, espacio o agente sociocultural mientras que la segunda quiere hacer teoría basada en la data de ese fenómeno sociocultural. Desde este enfoque intento extenderme un poco hacia fuera del texto para invitarte a leer mi investigación en un recorrido de relato intimista, en el cual busco hacer de lo personal algo político y pretendo trazar interconexiones plurales entre lo macro social y lo micro social.

Escogí este método por sugerencia de una de mis lectoras del plan de tesis, pues me dijo que era crucial trabajar con la teoría fundamentada para incluir las voces y experiencias de mis colaboradoras como parte de lo que genera conocimiento en mi tesis. Cerca de hacer el trabajo de campo me di cuenta que la posibilidad de considerar el dato interpretado por mí, así como, por las colaboradoras (Bonilla-García 2016, 7) me

permitiría generar eso que me motivó a hacer esta investigación: ampliar la dialéctica posible entre estos cuerpos que ven menos o que ven más o que no ven y nuestras formas de existir en el mundo.

Además, al considerar el dato interpretado por mis colaboradoras y por mí, en el papel de investigadora, pude fomentar una dialéctica posible entre los lenguajes del conocimiento del relato oral de las mujeres que colaboraron conmigo y del relato escrito en la literatura académica. Esa dialéctica entre lo oral y lo escritural y el sentido común y lo academicista la siento plasmada en mi informe de tesis, o sea, en el texto que estás leyendo.

Así decidí que el método y el estilo adecuado para la escritura de mi informe sería el relato en primera persona y además sería un relato intimista que integre mi experiencia subjetiva de investigadora a las condiciones sociales propias del objeto de estudio entendidas desde la etnografía y analizadas junto a la teoría previa. De esta manera mi texto puede expresar la voz de mis colaboradoras en clave de conocimiento y fundamento teórico.

El paso a paso, en concreto, para el trabajo de campo y la redacción fue como te voy a contar. Pregunté a mis amistades por referencias de mujeres de la diversidad visual entre sus amistades, recibí sus datos y las contacté por Whastapp o email para pedirles que colaboren conmigo. A la par diseñé el cuestionario de la primera entrevista semiestructurada y se la envié a una amiga psicóloga para que me comentara sobre la pertinencia y el nivel de empatía que podía generar este diseño de entrevista. Entrevisté con ese diseño de cuestionario a amigas y amigos que menstrúan y que tienen diagnosticada visión normal. Esto me sirvió como entrenamiento metodológico para acercarme luego con esta entrevista a mis colaboradoras.

Me reuní en sesiones virtuales individuales con mis tres primeras colaboradoras: la Caro, la Diana y la Isa para hacerles esa primera entrevista que la registré en formato de grabación de voz. Identifiqué en esos tres primeros insumos los temas y los datos de interés de mis colaboradoras y de mi problema de estudio. Es decir que busqué y encontré las respuestas que ellas daban a mi pregunta y, a su vez, las preguntas que ellas le hacían a mi objeto de estudio.

Analicé estos datos, empecé a contrastarlos y comentarlos dentro del informe frente a mi marco teórico y diseñé una segunda entrevista semi estructurada para profundizar sobre los temas de interés que ya identifiqué. Tuve una segunda sesión virtual

e individual de entrevistas con mis colaboradoras y repetí el proceso de recolección, análisis y redacción hecho anteriormente.

Para este momento la Isa, una de mis colaboradoras, quiso invitar al proceso de investigación a una amiga suya que también es ciega. Y, decidimos hacer un grupo focal para comentar y debatir sobre temas específicos que yo construí a partir de los datos lanzados en las sesiones de entrevistas a profundidad sobre la menstruación y la diversidad visual respecto de las feminidades.

Este fue o es mi recorrido metodológico para hacer esta tesis. Así la pensé, así la sentí, así la produje. La dejo ahora contigo para que si gustas también puedas sentirla y pensarla al leerla. Y te dejo todas estas herramientas de contexto por si quieres utilizarlas; por si sirven a esta dialéctica.

Capítulo segundo

Las líneas imaginarias o *el marco conceptual*

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

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

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

Sirve para dar puñetazos
y para salvarse solo.

Mi cuerpo no le sirve a nadie
porque no está construido para la servidumbre.
Ningún cuerpo lo está.
(Carmen Callejo 1990)

En este trabajo pretendo generar teoría fundamentada sobre mi objeto de estudio, por lo que ciertas categorías están sujetas a ser cuestionadas, intervenidas e incluso a mutar y difuminarse a partir del trabajo de campo. Yo misma, pasé de querer usar la categoría y la metáfora de la ceguera como central en mi texto a preferir transitar hacia la diversidad visual luego de conversar con las mujeres que acompañan esta tesis

Aun así, la carga simbólica de *ceguera*, *discapacidad visual* y *menstruación* como categorías identitarias —asociadas a unas condiciones biológicas— existen. Esas categorías, analizadas a través de las teorías críticas y decoloniales me permiten cuestionar las relaciones de poder en las que habitan los *cuerpos de la diversidad visual*, los *cuerpos menstruales* que acompañan mi investigación.

1. Las constelaciones las hacemos nosotras: feminidad(es) entre el amor y la belleza

Era la media noche y estaba cansada. Mi mamá me visitó porque teníamos que hacernos exámenes ginecológicos de rutina al día siguiente. Bueno, eran un poco más que

de rutina, a mi tía le diagnosticaron cáncer al útero unas semanas antes. Cuatro días antes tuve una tutoría para retomar la investigación de mi tesis. La casa estaba vacía, excepto por mi mamá que vino a dormir esa noche, las deudas estaban a flote, las paredes estaban pintadas y los pisos lacados, también tenía nuevas lámparas de luz cálida y un calefón recién instalado para bañarme en agua caliente luego de un mes de que se rompió el termostato. Unas semanas antes me pinté las uñas y me compré una crema humectante.

Mis manos estaban ásperas al tacto, secas a la vista y duras de tensión del cúmulo de meses trabajados en la refacción de mi casa para poder habitarla. Era la media noche y faltaban unos minutos para el cumpleaños de mi hermana, que vive en Alemania, y yo no quería llamarle porque peleamos sobre la casa. Diez días antes cumplí mis treinta y dos años y mis amigos me recordaron que la vida con abrazos es sabrosa.

Era la media noche y estaba imbuida en este: mi universo de constelaciones diversas y me senté a escribir la tesis. En ese momento tedioso, sin los abrazos amigos, me alegraba retomar mi proyecto de maestría. Mis manos estaban más suaves y alegres por la crema y el descanso; aunque aún conservo unos callos que no me gustan, pero los acepto. A mí se me secan mucho los ojos y más con el polvo de la construcción de esos meses. De hecho, así empezó la pelea con mi hermana. Le conté que quería comprarme unas gotas para los ojos porque con las reparaciones en la casa el polvillo de la construcción y el trajín me hacía daño. No sé por qué esa conversación, en particular, activó viejas dudas y afectos desencontrados en nuestra historia; pero, lo uno llevó a lo otro y ese día estaba así: esperando a que sea el diecisiete de agosto para convencerme de no llamar a mi hermana por su cumpleaños.

Tal vez, ya era pasada la medianoche, mi madre me conversaba en la puerta del cuarto, yo veía mi teléfono y prendía la compu para trabajar en mi tesis. Como se me secan mucho los ojitos tengo el hábito de echarme gotas lubricantes para empezar a trabajar. Tomé el gotero y me puse una gota en el ojo izquierdo y grité del dolor.

Ya sabía lo que me había echado en el ojo.

Corrí al baño, abrí el agua fría a tope y me lavé, y me lavé, y me lavé, y me lavé y me lavé el ojo bajo el chorro. Mi mamá también corrió al baño y me preguntó: ¿estás bien? Yo le dije: me equivoqué de gotero y me puse removedor de cutículas en el ojo. Le dije: mamá necesitamos ir a un oftalmólogo. Ella empezó a caminar de ida y vuelta, lento, por el corredor mientras trazaba un mapa mental en voz alta para encontrar al oftalmólogo que nos atendiera a la media noche.

Yo alcé mi ojo del chorro de agua para verme en el espejo. Me ardía, se veía rojo y completo. Raro: en mi lagrimal había un cuerpo extraño, lagañoso pensé yo. Entonces me pasé los deditos por el filo de los párpados —no me rasparon a pesar de los callos— y recogí una bola de gelatina transparente del tamaño de una canica mamona.⁶ Una sin mucha gracia, he de decir, no tenía betas de colores ni superficies nacaradas. Más bien, era un poco amorfa y, principalmente, encapsulaba mi terror de sostener en mi mano un resto diluido de mi ojo. Puse la bola al lado de la llave de agua, volví al chorro y no le dije nada de eso a mi madre. Quise que no sea cierto.

Luego me enteré que esa bola representaba: *la destrucción total del glóbulo ocular*.

Más o menos a los veinte minutos bajó el ardor y principalmente el rojo de las mucosas de mi ojo. Se lo dije a mi madre y suspiramos de alivio juntas; y sonreímos un poco. Yo pensé que tal vez podía pasar la noche e ir al médico a la primera hora de la mañana. Me seguí lavando bajo el chorro de agua, tal vez, ya dispuesta a descansar pronto. Quería que no sea cierta la destrucción total del glóbulo ocular ni lo raro de ese cuerpo extraño y rugoso que me salió por el lagrimal. La Diana (2022) dice: para la gente perder la vista es como si se murieran, parece que es lo peor que les podría pasar, la ceguera les es algo aterrador, impensable, invivible. (entrevista personal; ver el anexo 5). Y, ella no se siente moribunda por ser ciega.

¿Por qué perder la vista es, o tendría que ser, como morirse? Martin Jay (2007, 26) habla del oculacentrismo como historizado, es decir que inscribe el acto del ver en una construcción histórica humana. Se remite a la lectura dominante de la cultura griega que tanto influye en Occidente y la amplia popularidad de la que goza nuestra afinidad helénica con lo visible. Y cita un pasaje maravilloso sobre esos relatos griegos y nuestras relecturas de ellos:

«Claramente perfilados, brillante y uniformemente iluminados, el hombre y las cosas sobresalen en un reino donde todo es visible; y no menos claros —plenamente expresados, ordenadamente hasta en su ardor— son los sentimientos y pensamientos de las personas implicadas». Así describió Erich Auerbach el mundo de la Grecia homérica en el célebre capítulo inicial, «La herida de Odiseo». (Jay 2007, 25–26)

⁶ Las canicas son unas bolas de vidrio de colores y betas con las que jugamos de wawas a coleccionarlas y ganárselas a las otras de su colección. Una mamona es una canica más rara, primero, y más grande; de unos diecisiete milímetros de diámetro. Algunas venían picoteadas y pintadas que parecían lunas psicodélicas o noches de planetario estrelladas.

Este pasaje expresa que la humanidad del hombre en el mundo se inscribe en la claridad a partir de lo visible. Esa visibilidad entendida como medición de la verdad por claridad permitiría ordenar y expresar plenamente los sentimientos y los pensamientos: es decir la emocionalidad racional pura de las personas. Ese hombre iluminado en el mundo de las cosas iluminadas es el signo de humanidad expresado en genérico masculino, esa humanidad visual y clara está encarnada en el cuerpo de un hombre. Este tema de género lo profundizaré luego. Por ahora, voy a centrarme en el miedo a morir o el miedo a perder la vista: miedo fundado históricamente en el relato de que “el hombre” se humaniza en un reino donde todo es claramente visible y el ardor de la emoción racional humana se ordena solo desde ese reino iluminado.

Parada en la puerta del baño vi hasta el fondo del corredor ligeramente borroso. Me volví al espejo y me vi mi ojo menos rojo, pero aparentemente borroso. Me puse el dedo enfrente y, ¡puta!: borroso. Le dije a mi madre: mamá veo borroso ¡necesitamos ir a una oftalmóloga!

Ya en ese manejo del susto y la desilusión y la confusión de ambas de no saber qué decisión tomar y cómo resolver yo pensé para mí: bueno, no sufras; si te quedas ciega ya puedes participar de tu investigación de la tesis. Y a la vez, eso me parecía ridículo y hasta grosero de mi parte. También me dije: y tu propuesta de desestigmatizar la discapacidad visual y pensarla en términos de posibilidades diversas de existir y de ser, ¿dónde queda? como principio, en este rechazo que tienes hoy por perder la vista. Seguí: entonces deja de preocuparte. No te vas a morir por perder la vista. Mañana vas al médico. Y te adaptas y te reinventas. Y, ya descansa porque son las dos de la mañana.

Y en un impulso de molestia y un acto de recoger los pedazos de mí misma que se habían esparcido: atomizado por la casa en mi angustia dije: ¡basta! Que sea bello, valioso, posible, legítimo vivir desde la diversidad visual no anula la belleza, el valor, la posibilidad, la legitimidad de vivir sin perder la vista. Sería irresponsable de mi parte rendirme a no intentar conservar mi visión. Sería ingenuo y quizás, hasta, arrogante de mi parte actuar sobre la premisa de que mi deseo y posibilidad de conservar mi vista y mi ojo deslegitima y devalúa las vidas y el existir de las mujeres que no ven, que ven menos o que ven diferente.

Aquí, me encuentro ante una pregunta o una relación de poder que se bifurca. Para allá, hay un tema de que, desde mi cuerpo capacitado —dicho con pinzas, pero dicho, al fin— no quiero perder la vista y ser discapacitada. Y, para allá hay un tema de que romantizar la ceguera no va a desestabilizar la relación de poder capacitista.

Quiero ponerte en diálogo con algunas voces que me ayudan a escribir esta bifurcación.

La respuesta a esta cuestión sencilla “¿Quién es el sujeto en la discapacidad?” es compleja, en primer lugar, por la polisemia de la palabra sujeto y de la palabra discapacidad, la discapacidad como sinónimo de desventaja social [*Handicap* o *disablement* en inglés], o como concepto más global [*disability* en inglés], y en segundo lugar por la multiplicidad de actores que pueden estar involucrados en la configuración de las experiencias de las personas con discapacidad. (Brégain 2021, 71)

Yo no soy el sujeto de la discapacidad y no quiero serlo porque no quiero que se me deshabilite. Tampoco quiero ser el sujeto de la discapacidad porque no quiero tomarme la voz de ese sujeto social como si fuera mía para contar su historia. Entonces, ¿quién soy yo para desestabilizar la relación de poder capacitista? Mi primera respuesta a esto es que desde mi lugar de sujeto capacitado —por norma social— debo hacerme cargo de que hay instancias en las que soy el sujeto del poder y debo estar capacitada para no ejercer ese poder a manera de dominación. Mi mejor respuesta a esto es que soy una mujer con posibilidad y con intención de escuchar.

Yo no soy el sujeto de la discapacidad y no quiero serlo porque no quiero ser sinónimo de desventaja social ni quiero vivir desde ese lugar. Por este motivo o esta polisemia las mujeres de las discapacidades y los movimientos sociales de la discapacidad quieren definir la discapacidad —visual— como una condición más de la vida en un acto de descolonizar ese lenguaje violento que las segrega. Ahora, vuelvo a la pregunta sobre la feminidad y la mirada, sobre la discapacidad visual y las feminidades; vuelvo desde mi condición de mujer que no fue nombrada dentro del genérico masculino del hombre y sus cosas que sobresalen brillantes e iluminadas en su reino donde todo es visible. Vuelvo acompañada de la voz de Luce Irigaray

Las mujeres invisten la mirada en menor medida que los hombres. El ojo objetiva y domina mucho más que cualquier otro sentido. Coloca a distancia, mantiene una distancia. En nuestra cultura, el predominio de la mirada frente al olfato, el gusto, el tacto y el oído ha propiciado el empobrecimiento de las relaciones corpóreas. (Irigaray 1978, 50; traducción propia)

La mirada como herramienta masculina de distanciamiento y objetivación propicia la lectura que yo quiero hacer sobre el empobrecimiento de las relaciones corpóreas. La masculinización del sentido de la vista como el acceso al reino de la verdad clara posibilita la relación de dominio entre el ser ideal masculino y visual, y el ser discapacitado femenino y ciego. Yo le llamaría a esto un imaginario del visual masculino.

El empobrecimiento de las relaciones corpóreas implica —entre posiblemente muchas otras cosas— el rompimiento de las dialécticas de escucha y comunicación posibles entre los cuerpos y las mujeres con condiciones distintas.

Yo no soy el sujeto de la discapacidad y quiero que eso no me convierta en el sujeto de la violencia. “La historia de la discapacidad debe diferenciarse del enfoque tradicional de la historia de la medicina, ya que requiere tener en cuenta las experiencias de vida de las personas con discapacidad, las voces o las reivindicaciones de las mismas” (Brégain 2021, 72). La historia de la discapacidad requiere escribirse con los relatos y en los deseos de las personas con discapacidad; requiere escucharse e inscribirse en la Historia general. “De hecho, gran parte de estos trabajos se centran en el papel de los médicos y educadores/pedagogos en la organización de los primeros servicios para las personas con discapacidad, y sobre cómo estos «especialistas» entienden o definen la discapacidad/la enfermedad/etc” (Jannuzzi 1985 citado en Brégain 2021, 72).

El binario: capacidad/discapacidad es un constructo social diseñado para anular y dominar unos cuerpos. Yo reconozco que esa construcción es real y tengo consciencia de que ser real no la hace fija ni correcta. Tal como expresa Jay (2007, 12) sobre el sentido de la vista, “lo que puede parecer una función de nuestra fisiología o evolución se entiende mejor en términos históricos. De donde se deriva, como obvia consecuencia, que podemos revertir los efectos de esa dominación”

Ambos hechos de reconocimiento no eliminan automáticamente esa relación de poder ni el hecho de que mi condición es la de no ser ciega, ni tener una grave deficiencia en la visión, ni enunciarme desde las capacidades diversas. Sobre no romantizar la ceguera y sobre la legitimidad de vivir sin perder la vista para desestabilizar la relación de poder capacitista encuentro una respuesta que invita al enriquecimiento de las relaciones corpóreas. Empatizar conmigo misma desde mi condición visual específica y empatizar con otras en su diversidad visual específica nos permitirá potenciar las posibilidades de existir fuera de la socialización capacitista. O sea, de coartar la relación de poder.

De alguna manera, esto la Diana (2022) ya lo sabe y me lo enseña:

A mí me encantaría hablar de diversidad sensorial funcional, y desde ahí hablar de la diversidad visual. Porque yo creo que, aunque nosotras no veamos sí tenemos un acercamiento a la realidad de la visión. Y tienes qué. Porque o si no, no convives y no vives. Y hasta para enseñarle a alguien, hay que entender la percepción visual, porque o si no es difícil. Porque, pienso que podemos ver el mismo horizonte de la playa, tal vez

yo a través de la descripción tuya y tú a través de tus ojos (entrevista personal; ir al anexo 5)

Además de lo obvio sobre como la Diana responde a una pregunta que se bifurca quiero llamar tu atención sobre la *categoría: diversidad funcional sensorial*. Esta categoría podría estar borrando la distinción capacitista y la línea limítrofe entre el binario: capacidad/discapacidad. Así, propiciando el enriquecimiento de las relaciones corpóreas en clave de: dialéctica para la generación y socialización del conocimiento. Dialéctica que, yo creo que, si le preguntas a Irigaray te diría que está en clave femenina y si le preguntas a la Diana te diría que está en clave anti capacitista. Y ahora, quiero llamar tu atención sobre el término *diversidad visual* que sale de esta conversación con mi colaboradora y *es una categoría central de esta tesis que parte de la teoría fundamentada*.

Me parece lindo, pero también me intimida un poco, que quiero hacer este ejercicio crítico y decolonial alrededor de la ceguera o de la dis-capacidad visual, que es una condición ajena a mi cuerpo. Entonces, como que no quiero ser desubicada o insensible al tema. A eso, la Carito (2022) me contesta:

Pero está chévere. Porque es una forma de descolonizar. El tema de las impresiones del tacto creo que es bonito ¿no? Que irrumpe. Y, además, que obliga a la gente también... a ponerte a pensar en las impresiones del tacto. Porque todo el tiempo estamos bombardeados de imágenes; que nos olvidamos de nuestros propios recuerdos. Sin romantizar la ceguera, obviamente. Porque si no, recaes en la sensibilización capacitista. Pero, también implica reconocer al tacto como otra forma de conocer: válida, legítima, necesaria. (Entrevista personal; ver el anexo 5)

¿Cómo decolonizar el binario capacitista en mi propio cuerpo?

A las tres de la mañana estuve en las emergencias del hospital, ¡por fin! Afuera de mi habitación el médico emergenciólogo les dijo a dos enfermeras: *vamos a salvarle el ojo a la niña*. Llamó a la médico oftalmóloga de turno; en la hora que le tomó llegar me hicieron lavados con tres litros de suero fisiológico y me pusieron algo como una toalla higiénica gigante debajo de la cabeza y encima del torso para no mojarme y resfriarme, encima. En el consultorio me introdujeron al ojo distintas gotas, ungüentos e isopos. Tuve varias lesiones, ninguna en el centro de la córnea, veía doble y borroso.

La doctora Mantilla me puso, casi que, otra canica de ungüento y me parchó el ojo con una gasa. Me dijo: hemos hecho todo lo posible. Los alcalinos penetran muy eficazmente a nivel intracelular. No podemos saber hasta qué punto penetró el alcalino dentro del tejido de tu ojo. Es un excelente pronóstico que te hayas lavado bajo agua tan

profusamente. Debemos monitorear el avance, ojalá empiece a cicatrizar. También podría haber complicaciones. Debemos detectar si se desarrolla necrosis en los tejidos internos. No sabemos. Debes venir hoy a tu primera consulta de chequeo dentro de doce horas para remover el parche y ver el avance.

Y yo, en absoluta incertidumbre.

La enfermedad hace eso, discapacita. Es un terror tremendo enfermarte; sí porque te acerca a la muerte, pero más todavía porque te postra en un estado de supuesta invalidez. Por eso, el énfasis de Brégain (2021, 72) en señalar la historia de la discapacidad cooptada por la historia de la medicina y por la voz de especialistas que definen lo que consideran que es la discapacidad/la enfermedad.

En esta línea conceptual que vincula la feminidad, la discapacidad y la enfermedad Bustos García (2013) señala que en la primera y segunda guerras mundiales hay unas representaciones de los cuerpos masculinos marcadas por la militarización de la lectura de esos cuerpos como aptos o no aptos para la guerra, y así, como sanos y enfermos. Entonces, los hombres no aptos se dedicaban a las actividades económicas de las mujeres, como la producción de alimentos, la producción textil o la producción de armamento (18).

Respecto de esto le hice la pregunta a la Diana de si considera que al cuerpo discapacitado se lo lee como un cuerpo enfermo. Ella me dijo,

Sí claro: enfermo, anormal, sin habilidad, sin capacidad. Y se agrega a eso: asexuados, infantiles. De hecho, hay un referente muy fuerte de que la discapacidad se evidencia más después de la Primera y la Segunda Guerra Mundial por los militares que adquirieron una discapacidad. Y bueno, ahí tú dices: ahh... ¿Y de dónde salieron las mujeres con discapacidad? (2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

¿Qué pasa con mi cuerpo cuando es halado por distintas fuerzas de los binarios capacitistas y de género?

Llegué a mi casa a las cinco de la mañana y no dormí más de hora y media. Fui con mi madre a SOLCA⁷ para hacernos los exámenes y nos despedimos. Yo estaba sola en la casa y necesitaba cuidados y reposo. También necesitaba ocuparme de mis gatas y mi madre vive muy lejos. Me quedé con una tía que vive a unas veinte cuadras de donde mí. Todo quedó en pausa: mi casa, mi tesis, hasta mi angustia. Tenía cinco goteros y más de veinte gotas para ponerme en el día. Mi ojo empezó a cicatrizar.

⁷ SOLCA son las siglas para La Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador.

Tuve tiempo para parar y para pensar y para tener miedo y pasar. Por suerte, porque pude, porque hubo quien me cuide y prepare la comida y me preste dinero para las medicinas y me escuche y me consuele. El alcance de mi recuperación aún era incierto. Tuve tiempo para parar y explorar mi miedo.

El removedor de cutículas es un producto muy específico. Yo lo tengo para hacerme manicuras en casa y no tener que agregar eso a las cuentas del mes. Trabajé meses para tener mi casa reluciente: limpia, bonita, arreglada, lustrosa, acogedora.

¿Así como yo: una carta de presentación?

Y en eso, se me secaron las manos, los ojos y los ahorros. No puedo dejar de pensar sobre el mandato de la feminidad y la belleza que me hace, a mí en mi condición de mujer, tener un removedor de cutículas y ponerme esa pendejada en el ojo.

Tuve otro terror. La amenaza de necrosis y pérdida de mi ojo me acosaba en un lugar muy específico: el de la deformidad y la pérdida de belleza. Realmente me preocupaba; me daba miedo ser fea por no tener un ojo. Y me decía: qué fuerte esto. Tampoco es que quiero serlo o no serlo, pero no es que no me importa, no es que este imaginario no me atraviesa muy en la intimidad más absoluta de mi ser —mujer como identidad de género—.

“El cuerpo juega un papel central en la construcción de la identidad de las personas. El cuerpo se convierte en una carta de presentación mediante la cual se definen lo normal y lo anormal, es un mecanismo mediante el cual se determinan la aceptación y el rechazo” (Bustos García 2013, 3).

Era más terrorífica la idea de fealdad en mi cuerpo y la deformación de mi feminidad que tener en mi mano una canica rugosa de carne derretida de mi ojo y dejarla sobre la losa del lavabo. Entonces, se me hace importante preguntarte sobre, ¿qué es la enfermedad? Pues, para mí se volvió más contundente el signo social que el signo vital sobre la discapacidad puesto en mi cuerpo femenino. ¿Será que soy un cuerpo en guerra porque a los hombres enfermos se les negó el arte de la guerra y se les relegó a la producción de lo femenino?

Quiero ampliar esta reflexión hacia la disposición del sentido de la vista como símbolo de normalidad o como capacidad *normalizada* y la violencia que se ejerce sobre los cuerpos que no cumplen ese mandato de normalidad. Para esto te traigo el relato de la Carito:

Y es el hecho de que todo el mundo dice: «ay es que el amor entra por los ojos» o «ay es que una mirada lo dice todo». Y una no puede coquetear, pues, no puede. Si alguien te

está viendo ya valí madres. ¡Yo qué chucha voy a saber que me está viendo o me cruzó la mirada, no! Por todas estas cosas del cortejo. Entonces, ves que cuando una sale en versión: *salgamos a bailar*, sales en postura de mujer, del coqueteo, de cortejar, de ser cortejada. *Y, puta madre, no puedo, no está en mí*. No puedo saber, no puedo cruzar una mirada, no puedo lanzar una mirada. Y ese tipo de cosas han marcado claves de mi vida que yo recuerdo que no sé cómo responder. (Vallejo 2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

Me pregunté sobre la visión como medio que posibilita el conocimiento. En especial, sobre sus limitaciones como posibilidad de conocimiento, unas limitantes que ejerce sobre sí misma y que ejerce sobre los cuerpos en relación con el mundo. Entonces, supe que no podía subordinar el hecho de la discapacidad visual al hecho de la menstruación dentro de mi investigación, sino que debía trabajarlos como dos variables independientes y con la misma relevancia. Pues, en algún momento entendí que la relación de las mujeres de la diversidad visual, con su menstruación y con el mundo está más allá y más acá y es más vasta que la de la relación marcada por la imagen y la mirada.

Una de las preguntas que le hice a la Isa fue si es que *es mujer* y me dijo que sí. Entonces le pregunté sobre qué le hace *ser mujer*. Ella me contestó que hoy, con mucha fuerza, *ser madre* y, antes, sobre su deseo de serlo. Este es un tema de resistencia anti capacitista y de género que voy a tratar más adelante. Pero, conversamos más y le pregunté si es diferente ser una mujer ciega que una mujer vidente⁸ y la Isa (2022) me dijo:

Sí es totalmente diferente, pero, capaz que no desde la profundidad de la identidad de ser mujer, mismo. Sino por otras diversidades de funcionalidad... Digamos que, por ponerte un ejemplo, la esencia de ser mujer puede ser que, tanto la que ve como la que no ve, se quiere sentir bella. Porque pienso que esa puede ser una esencia de ser mujer, porque nos gusta ser bellas... y si hablamos de la intimidad igual. De pronto, por ahí, te surgen las ideas de cómo se enamora una persona ciega, una mujer, me refiero. Tú como mujer que ves puedes decirme: me gusta tal persona, porque la estás viendo. Y, de pronto, yo te diga: a mí también me gusta, pero me gusta por la voz, por ejemplo... son como esas cosas que son parte de la diversidad. Todas vamos viviendo de acuerdo a la propia diversidad de una. (entrevista personal; ver el anexo 5)

En nuestro siguiente encuentro yo le leí a la Isa la cita de que el cuerpo se convierte en una carta de presentación mediante la cual se definen lo normal y lo anormal, y se determinan la aceptación y el rechazo (Bustos García 2013, 3) y le pregunté si estaba de acuerdo con esa afirmación. Tuvimos una conversación muy interesante al respecto.

⁸ Cuando conversamos la primera vez con la Isa yo usaba el término vidente para definir a las personas que sí ven. Ahora sé que ese no es el mejor término porque alude a cualidades sobrenaturales o mágicas de la videncia y la adivinación, aunque coloquialmente se usa mucho del modo que yo lo hacía.

Sí, o sea, esas concepciones están bajo este paradigma normalizante que ha separado los cuerpos sanos y los cuerpos enfermos. Entre esos cuerpos enfermos están las personas con discapacidad y pueden ser rechazados en distintos contextos. Por ejemplo, yo no sé si eso pase mucho más en casos de hombres videntes que se pueden atraer con mujeres no videntes o de mujeres videntes que se pueden atraer con un hombre no vidente [...] Y, como a la mujer se nos ha atribuido varias cosas bajo el patriarcado, entonces, los hombres qué es lo que quieren: una mujer que cuide a sus hijos, que le sirva la comida y tal. Entonces, claro, si te enamoras de una mujer no vidente te pones a pensar: cómo esta mujer va a hacer tanta cosa; y de plano ya es un cuerpo rechazado. O, cómo va tener un hijo... Desde esos puntos de vista ya se va convirtiendo en un desplazamiento y es lo que pasa en el cotidiano con esa cita. Eso sucede. (Betancourth 2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

Bajo la premisa que plantea la Isa de lo que los hombres quieren y el cuerpo del rechazo en el mandato patriarcal yo te dejo con algunas preguntas.

¿Cómo enamorarte de una mujer inadecuada para atender el espacio doméstico?

¿Puedes conectar la identidad femenina con la casa?

¿Vinculas lugar, espacio y cuerpo en la identidad de género?

Las geografías feministas se hacen estas preguntas. Te plantean que el cuerpo es el primer territorio o el primer espacio y que este ocupa espacio y ocupa un lugar, es decir que se posiciona; además te dicen que el género marca las formas en que unos cuerpos van a poder moverse dentro del espacio y cuánto espacio van a poder ocupar determinados cuerpos por su lugar frente a otros cuerpos en el espacio (McDowell 2003, 7).

La casa y el hogar son espacios cargados para la identidad de género. Ambos son claves para el sentido de pertenencia o sostén de las personas. En las sociedades occidentalizadas y coloniales la industrialización marca e interviene en las identidades y las subjetividades de los pueblos y sus gentes. En oposición discursiva a la economía capitalista en desarrollo en la fábrica se le dotó simbólicamente a la casa cualidades divinas en que el trabajo doméstico y de la crianza se adjudicaron como los deberes sagrados de la mujer para constituir el hogar como un refugio de la dureza competitiva del mundo capitalista.

El hogar se convirtió en un centro idealizado para la vida emocional donde los sentimientos que serían disimulados en otras partes tenían rienda suelta. Así, la casa se construyó como el locus del amor, la emoción y la empatía; y las cargas de alimentar y cuidar del resto (de los otros) se pusieron sobre los hombros de las mujeres, quienes, sin embargo, fueron definidas como «ángeles» en vez de trabajadoras. (McDowell 2003, 7; traducción propia)

Las mujeres de la discapacidad también son percibidas como ángeles. ¿Por qué no son amadas como mujeres funcionales, entonces? Hay una idea de que somos angelitos, dice la Diana (2022), nos ven con pena como que por discapacitadas no podríamos tener maldad. Por ejemplo, si yo voy al supermercado y llego al último, pero me pongo al frente de toda la línea para pagar, nadie me va a decir nada porque soy ciega y creen que no me doy cuenta (entrevista personal; ver el anexo 5).

Por un lado, son dos ángeles distintos. El ángel de la discapacidad es el de la infantilización: ignorante o inocente. El ángel de la mujer es el de la fuente vital: inagotable y empático. Ahora, además pasa que el ángel no es real; real es la trabajadora del cuidado y la crianza. Por lo tanto, para entender el relato de la Isa en contexto de que la mujer ciega sería un cuerpo de rechazo para un hombre en busca del amor, ten en cuenta lo siguiente. No es porque este hombre no encuentre en ella un ángel, si no, porque no encuentra en ella una trabajadora, o sea: una mujer en el sentido canónico de esa identidad.

El hogar también se convirtió en un símbolo de estatus del valor de un hombre y se alentaba a las mujeres no solo a alcanzar, cada vez más altos, estándares de limpieza, pero también a decorar y embellecer sus hogares como forma de placer (McDowell 2003, 7; traducción propia).

Fíjate que construimos en y alrededor del cuerpo femenino un deseo sobre la belleza y el amor. Hay algo en nuestro ser social que sitúa el rechazo y la aceptación —o la imagen conforme y la imagen no conforme— en el lugar de: la pareja. Queremos ser bellas para poder enamorarnos y, a su vez, para no ser cuerpos de rechazo. O sea, para no estar —nuevamente, dicho con pinzas— *enfermas*.

La carne concebida como manifestación de la interioridad espiritual encontrará su negación en la obscenidad de la carne sexuada y animal. El cuerpo geometrizado será desestabilizado por la maraña de los órganos. El cuerpo conforme será subvertido por el cuerpo grotesco, incluso monstruoso. Y así sucesivamente entre las declinaciones innumerables de la misma oposición entre imagen conforme e imagen no conforme. (Schaeffer 2012, 107)

La maraña de órganos o el cuerpo y su materialidad, como metáfora, se refieren a eso que desestabiliza una supuesta interioridad espiritual geometrizada, ordenada, pulcra o *bella*. ¿Por qué las mujeres nos abocamos tanto al cuidado? Una parte de la respuesta está atravesada por un tema de la belleza como subjetivación de nuestras identidades femeninas. Esa parte, se vincula con eso que escribí más arriba sobre mi casa reluciente:

limpia, bonita, arreglada, lustrosa, acogedora; con el decorar y embellecer los hogares como supuesta forma de placer y purificación hacia hacernos seres angelicales dignas del amor de los hombres.

En una de sus dimensiones —la del acto siguiente— cuando yo limpio y ordeno mi casa y pinto las paredes es como si me limpiara a mí misma y quisiera ordenar desde adentro esa maraña de órganos —incontenibles, viscosos, desparramables— para volverme bella, lustrosa, acogedora, suficiente. La función adjudicada a la mujer de que se ocupe de las tareas del cuidado la normaliza.

Cuando un hombre dotado de la vista difícilmente se plantea siquiera enamorarse de una mujer de la diversidad visual hay un acto de discapacitarla como merecedora de ser amada.

Eso conversábamos con un señor que ha trabajado muy de cerca con discapacidad visual y él también es ciego. Y, él decía, es que si nos fijamos [...] o sea, los hombres con discapacidad visual, la mayoría sí ha conseguido una pareja vidente, ¿no? Pero, si volteamos a ver, las mujeres con discapacidad visual: no. O sea, en el mejor de los casos consiguieron su pareja con discapacidad, mismo. Pero, son pocas las que tienen alguien sin discapacidad. (Suasnavas 2022, entrevista personal; ir al anexo 5)

La Diana me contaba esto y a mí se me hacía muy lógico, pero no sabía por qué. Directamente, le pregunté: ¿cuál es la diferencia de género ahí? ¿Por qué una mujer vidente sí se da la posibilidad de amar, de estar y disfrutar con una persona, o con un hombre, en este caso, ciego? Y, ¿por qué los hombres videntes no quieren estar con mujeres ciegas?

Verás, ahí nuestras reflexiones eran: ¡claro! porque siempre una mujer [...] socialmente está ese estereotipo de que la mujer va a ser la que ayude, la que arregla la casa, la que cocina, la que... o sea, cumple todos estos perfiles estereotipados que aparentemente serían... entonces, son mujeres que bien podrían ser esposas de una persona que no ve. [...] Aún caemos en esa cuestión del cuidado. Mientras que, si eres una mujer ciega realmente no podrías hacer eso por una persona vidente ¿no? Entonces, te relegan por ahí. (Suasnavas 2022, entrevista personal; ir al anexo 1)

La Diana me contaba esto y yo estaba alucinada. La escuchaba y a la par mi cabeza decía: NO - PUEDE - SER. Esto es tan obvio, y aun así te sorprende, y te duele, claro, la violencia patriarcal presentada de manera tan determinada.

El rol de cuidados asignado a la mujer —en el hogar y en las socializaciones que debemos negociar cuando salimos a los espacios públicos— también se encarna en la auto-imagen que las mujeres ciegas tienen de sus propios cuerpos. *Esto de la auto-imagen*

se fundamenta a partir de la mirada de los otros y la función visual de vigilancia. Todas ellas tienen sus propias historias al respecto:

A mí me daba vergüenza en la adolescencia y no me gustaba usar mi bastón, mucho. Me daba un poco de vergüenza como que eso te iba a restar un poco de que alguien se pueda fijar en ti (Suasnavas 2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

Es como que uno no pudiera correr el riesgo de que acaso se vea... Eso en general con todas las cosas. Con la ropa. Siguen siendo cosas que son vergonzosas, Porque, por “a” o “b”, por una desgracia salpiqué mi ropa de cloro y yo no veo y alguien me dice: ay tienes una manchita de no sé qué. Y yo me quedo como no de: ¡¿qué mancha?! Y, ya te quedas como de: qué desprolija, qué descuidada, todas las jergas sociales. (Vallejo 2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

Por decir, que tú y yo nos reunimos y a ti se te riega el café y yo me mancho y luego llego a la oficina. Nunca van a pensar que se te regó a ti el café, siempre es como eso de: pobrecita no puede. Cuando, tranquilamente, se te pudo haber regado a ti que sí ves. (Betancourth 2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

Hay un imaginario social de conmisericordia sobre la mujer con discapacidad visual que se vincula directamente a la discapacidad como imaginario anulatorio del ser. Entonces, el descuido o lo desprolijo en este cuerpo lo distancia de la feminidad ideal por una supuesta anormalidad inherente y biológica, es decir: definitiva. Por lo tanto, esa distancia o imposibilidad de la feminidad para la mujer de la diversidad visual es el núcleo del imaginario *capacitista marcado por género*.

¿Qué es enamorarse? ¿Es una función del género? No sé si sea solo eso. Lo que sí sé es que lo que significa enamorarse es distinto para los hombres y para las mujeres porque ejercemos nuestro *ser y estar* desde otros sitios, quiero decir que nos pertenecen o nos debemos a distintas geografías.

¿Y qué es enamorarse para las mujeres de la diversidad visual?

Todas esas connotaciones son fuertes. Por eso es que el: *ojos que no ven corazón que no siente* te dice que: si te enamoras, igual no vas a sufrir. Porque, la gente siente que el amor entra por los ojos. Y, es una pregunta de rigor que te hace la gente: ¿cómo te enamoras?... y sí creo que hay una carga más fuerte ahí para la mujer con discapacidad visual, no es un tema solo de la ceguera. (Suasnavas 2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

Y es que ahí está. Yo no sé si los hombres se cuestionan. Pero, una sí piensa que deja de ser mujer o femenina. O no sé ¿no? para mí eran cosas... Yo recuerdo cuando ya me dieron el diagnóstico, yo estudiaba Comunicación en la FACS y eran de esas cosas las que más me importaban: como que me empiecen a identificar como *la chica ciega de la facultad*, ¡Era como *no sé!* Como que te digan: *la fea*. Entonces, que *no eres deseable*, que *no eres la atractiva*, ¡que *no eres!* Como si la discapacidad te anulara y personalmente lo he vivido. (Vallejo 2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

Claro es que si vamos al tema del enamoramiento o la atracción... en el caso del hombre que ve frente a la mujer que no ve, de mi contexto de amistades, son muy pocas las mujeres que se han unido, que se han casado o que han tenido un novio vidente. Pero, sí tengo amigos no videntes que se han hecho de chicas videntes. (Bethancourth 2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

¿Qué es un cuerpo feo? No lo tengo descifrado, pero sí puedo recoger conceptos como la enfermedad, la imagen no conforme, el cuerpo angelical, el cuerpo de la limpieza, el de la mancha o el cuerpo de rechazo para hablar de la integridad corporal obligatoria; que según Maldonado Ramírez (2021),

nos exige traer al frente a la privilegiada autosuficiencia del cuerpo fuerte/sólido/estable; esta matriz de precarización produce a la discapacidad no solo como una diferencia minusválida, sino como 2) una experiencia específica de precaridad que designa una condición políticamente marcada por la quiebra de las redes sociales, materiales y económicas de apoyo, lo cual recrudece el paternalismo, la discriminación y la prescindencia; de ahí que, la discapacidad describa a una minoría orientada a sufrir injuria, pobreza, patologización y violencia, pues desestabiliza las normas de rendimiento, funcionalidad, felicidad y belleza sujetas a una política capacitista que busca asegurar la integridad corporal como forma de vida habitable y deseable. (101)

Quiero resaltar de esta cita que hablar de integridad corporal obligatoria significa reconocer que *la discapacidad se produce*. Es distinto señalar una condición de ceguera o diversidad visual que discapacitar a un cuerpo por esa condición. La discapacidad producida como una experiencia de precaridad quiebra las redes sociales que podrían permitirle a una mujer de la diversidad visual emparejarse con un hombre de integridad corporal, es decir, sin discapacidad —visual—.

Esta producción de la discapacidad genera cuerpos indeseables por desestabilizar las normas de rendimiento, funcionalidad, felicidad y belleza. El capacitismo es esa producción de la discapacidad.

Un cuerpo feo ¿es un cuerpo que no puede ser amado? O, ¿será que no puede amar?

¿Y qué tal, deseado?

Tarziachi plantea que “la mujer como signo de diferencia es monstruosa” (2017, sec. 237). La feminidad manchada por lo *feo* y lo *grotesco* no es cualidad solamente del cuerpo de la discapacidad visual. La sangre es su propio tipo de *mancha*. Así, la sangre de las mujeres en su ciclo menstrual.

2. ¿Es el género lo que mancha?: feminidad(es) y sangre(s)

Estaba cerrando la primera sesión de conversación con la Diana, y yo le digo: Oye, muchas gracias por esta conversa tan amplia, tan rica —o algo así— si tienes cualquier comentario o corrección que hacerme sobre la entrevista, es súper bienvenida. (Carrillo-Camacho 2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

Y, de una, la Diana me dice: yo quería preguntarte: ¿de dónde te vino esta idea de hacer una tesis así? (Suasnavas 2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

Yo entré a la maestría sabiendo que quería trabajar sobre la menstruación. Esa certeza se dio en los días del Paro Nacional en 2019. Y sé que no me equivoqué. Yo hago fotografía y para para el día uno del Paro activaba en Vivas nos Queremos: una plataforma feminista; fui con mi cámara y mis compañeras a la plaza de San Blás. Era el 2 de octubre de 2019 y no teníamos idea de que estaríamos trece días en protesta en las calles. Quiero hacer un paréntesis en este relato para contarte que estoy llorando porque la memoria de ese espacio y tiempo se activa en mi cuerpo y me conmueve. Para la mañana todavía el ambiente era medianamente calmo. Empezamos a organizarnos un poco a tientas para integrarnos a apoyar ese espacio social en movimiento: el Paro Nacional, aunque realmente todavía no sabíamos que sí sería un paro nacional; y me sonrío y me regocijo en ese sentimiento, es como una larva de esperanza cándida.

Con mis compañeras decidimos salir un poco del centro más condensado de las movilizaciones y apoyar en un espacio más periférico en las calles que todavía no estaban tomadas. Hice fotos en la plaza, luego hice fotos de los puntos de bloqueo y de las llantas quemadas. Hacia la noche volvimos hacia San Blás y ya la Milicia y la Policía estaba dispersando a una parte de la movilización con bombas, agentes de la policía motorizados y armados y a toletazos; y había sitiado a otra parte con bombas, carros bomba y agentes armados de la milicia y la policía.

Éramos una masa de unas seiscientas personas corriendo fuera del alcance del escuadrón motorizado que nos perseguía. Le dije, ¡Corre! Pero mi compañera no es muy rápida; la agarré del brazo y la jalaba para poder correr juntas. Paramos un momento, junto con la masa movilizada y llegaban los agentes de policía de a dos en cada motocicleta para que mientras el uno condujera el otro pudiera caerlos a toletazos. Estaban también buscando a quien llevarse presa. Nos habíamos separado unos dos metros de distancia con mi compañera y la policía en motos estaba empezando a rodearme. Ambas sabíamos que yo tenía que dejarla y correr. Más tarde nos juntamos

todas nuevamente, a ninguna de nosotras la apresaron esa noche, y volvimos juntas a la casa.

Nos levantamos todas juntas en el día dos del Paro Nacional y fuimos a las movilizaciones, habíamos hecho un grupo cercano o pequeño para acompañarnos y movilizarnos los trece días. Yo llevé mi cámara nuevamente, este día fue aún más violento y represivo que el anterior. Intenté hacer fotos, pero me costaba mucho, y cuando hablé con otra amiga fotógrafa me dijo: es que es lo uno o lo otro, Cami; o vas a hacer foto o vas a protestar. Para cuando llegó el levantamiento indígena a Quito y ocupamos el parque del Arbolito, con mis compañeras decidimos dejar la primera línea y apoyar en las tareas del cuidado: la preparación de la comida y la limpieza de los espacios en las ollas comunes, el recoger la basura, el cuidar las wawas⁹ y atender a las heridas y heridos de la primera línea; estuve con un hombre muerto de asfixia por el gas de la policía en la estación de primeros auxilios del parque.

Para ese momento yo había dejado de hacer fotos del Paro, se hacía ajeno a mí porque me sentía más útil y necesaria en la gestión de esas otras acciones y tareas del cuidado que exigía la movilización social. El Paro duró hasta el 13 de octubre y para el 7 de octubre se suponía que empezaba nuestro programa de maestría. En plena movilización recibía por correo textos e instrucciones de lectura para las clases que no estábamos teniendo. Era todo muy sui generis, yo había descargado los textos de la maestría en mi lector digital y me disponía a leer, supuestamente. Me acuerdo que esa noche estaba en los patios de la Universidad Salesiana: uno de los centros de paz, de acogida y de acopio de la protesta cuando la policía lanzó las bombas dentro de la universidad. Obviamente durante el Paro no leí un solo texto de la maestría, era absurdo.

Cuando yo apliqué al programa de maestría, del que hoy hago esta tesis, fui aceptada con una propuesta de investigación de tesis sobre la fotografía de moda y los roles de género en disputa en esas estéticas y narrativas visuales. Durante el Paro Nacional ni hice fotografía ni hice las lecturas que me enviaron desde el programa académico. El Paro me llamó a estar presente en mi cuerpo dentro del contexto social. El Paro presentó una condición impostergable, un movimiento no solo urgente pero también importante. Y ese estado impostergable de hacer las cosas o de estar en el mundo me hizo saber que escribiría mi tesis sobre la menstruación. Así encontré mi deseo.

⁹ Wawa es la palabra kichwa para niñas o niños.

No sabía sobre qué, cómo, cuándo, pero era sobre la menstruación. Ya muy personalmente, en mi historia yo tengo un proceso muy fuerte de diez años de desequilibrios, si se quiere, con la menstruación. Esos diez años fueron mi proceso de la violación. Prácticamente perdí mi menstruación y después de diez años la recuperé. Y, recuperé el sangrado, un sangrado más saludable. A veces, antes, mi sangrado era como súper guardado, a veces pastoso, era muy poquito y cosas así. También tenía dolores, unas veces al punto del desmayo. Y bueno, empecé a poder *encontrar ese lugar* con mi cuerpo que podía menstruar de una manera que era más orgánica para mí.

Entonces, en este proceso me pregunté muchísimo sobre la menstruación y qué significa para mí. Cuando hablo con las mujeres sobre la menstruación siempre es un tema que no es menor. Quizás no lo hablamos tanto, pero siempre es un tema con mucha carga; o sea, no es un tema insignificante para las personas que menstruamos. Y esto, entre otras cosas, es porque para quienes no menstrúan es un tema cargado también. Ya hacia dónde significa en la historia de cada quien; eso es diverso. Pero siempre es un tema pesado, no necesariamente en el sentido de una connotación mala, pero, es cargado. Empecé a darme cuenta de eso y tenía preguntas sobre la menstruación.

En la Universidad Andina, curioseando, para mi primer taller, hice un ensayo sobre la menstruación, lo lésbico y la figura del vampiro. “Pensé en el vampiro como una imagen masculina de alteridad en la sexualidad lésbica. Unos días después logré hacer palabra de lo que me imaginaba posible: los juegos sexuales de las lesbianas son emancipaciones anti-patriarcales en potencia y en acto para los cuerpos menstruantes” (Carrillo Camacho 2019, 3; inédito).

Trabajé esto a partir de un pasaje de un texto que habla sobre una escena erótica de una mujer que se come la menstruación de otra mujer y habla de la sensualidad en la imagen del vampiro: de comerse la sangre. Entonces, utilicé la figura vampírica que es típicamente masculina. Cuando pensamos en el vampiro —y ahí la Diana (2022, entrevista ver el anexo 5) interviene y dice: es un hombre, ¡un macho!—. Justamente. Y es un seductor; yo incluso, llegué a decir en el ensayo que el vampiro es un violador, aunque esto no está explicitado en las narrativas vampíricas. Él llega con toda su experiencia de diez mil años... Y bueno, para no alargar el cuento.

En mi ensayo lo planteo así:

Las lesbianas solemos transitar intensamente los bordes entre lo femenino y lo masculino, yo creo que es parte de entenderte en relación a, y diferente a la heterosexualidad. [...] ¿En busca de qué es que las lesbianas transitamos lo masculino? La sensualidad en la

imagen del vampiro es su agencia, el poder de decisión. Ahora, cómo entiendo yo que esta relación puede ser una emancipación y no una violación, es donde me interesa explorar sobre el sexo lésbico y la desestabilización de la figura fálica como forma de relación.

¿En busca de qué es que las lesbianas transitamos lo femenino? La sensualidad en la imagen de la lesbiana también es su agencia, la exploración y encarnación del deseo propio, la creación del placer de y para las mujeres: decisión. Te da placer habitar el cuerpo del hombre porque te permite acceder a la libertad masculina. Quiero entender eso que acabo de llamar cuerpo como una cáscara, como una imagen sobre la cual una puede proyectarse, como una imagen a la cual una puede descomponer y mutar. (Carrillo Camacho 2019, 6; inédito)

Pensé en cómo lo lésbico —muchas veces: un juego entre lo femenino y lo masculino— puede ser distinto a esa masculinidad heterosexual y heteronormada y a la eternidad del vampiro. La eternidad también tiene que ver con la autoridad y el paso del poder. Y ahí, yo decía: es distinta la visualidad que puedes generar pensando en el ciclo menstrual y en que las asociaciones entre mujeres pueden darnos otros modelos de cómo pensar la vida, el placer, la feminidad. Es distinta la visualidad posible de lo vaginal-sexual-cíclico que la visualidad de la verticalidad sexual fálica.

En ese rumiar sobre el ciclo y las imágenes posibles de la menstruación me surgió una sensibilidad de que socialmente entendemos que la menstruación es: los días del sangrado, y hasta ahí está. Se reduce la menstruación a esos días; pero, la menstruación sucede todo el tiempo y tiene unas implicaciones que van más allá del sangrado y del rastro de la sangre como visible.

Quiero hablarte de ese transitar entre lo femenino y lo masculino y la idea de que la sensualidad en la imagen del vampiro y en la imagen de la lesbiana es la agencia, y que las socializaciones lésbicas tienen la potencia de mutar y desconfigurar las socializaciones patriarcales. La posibilidad de transitar por o entender las identidades que te dominan, por ejemplo, para la lesbiana la identidad masculina o hetero, para desconfigurar su lugar de poder y dominación, puede ser interesante para pensar que las experiencias de vida de las mujeres de la diversidad visual son emancipaciones en potencia frente al régimen hetero-capacitista.

Aprovecho este punto del texto para topar el tema de la diversidad sexual y la diversidad visual o del sujeto de la discapacidad. Brégain (2021) es un historiador contemporáneo y habla de que hay unos sujetos marginados o excluidos de la historia de la discapacidad. Sitúa en esa historia un olvido por las identidades múltiples de cada individuo, que pueden ser de clase, de género, de sexualidad, de edad, de etnia (76). Y en ese olvido ubica un problema:

La falta de estudios más precisos sobre estas diferencias sociales conduce a una homogeneización de las experiencias de vida de las personas con discapacidad, tomando generalmente como referencia a los hombres blancos heterosexuales en edad de ser educados o de trabajar, ya que fueron generalmente los principales beneficiarios de las políticas de rehabilitación educativa y profesional de la primera mitad del siglo XX en un gran número de países, no solamente en Europa y América del Norte, sino también en varios países colonizados de África y de Asia. (Brégain 2021, 76)

Según mis colaboradoras ese hombre blanco, heterosexual y en edad productiva de la discapacidad también es el sujeto preponderante de la historia de la discapacidad en América Latina.

Luego del cuento de las vampiros lesbianas, la Diana me ofreció el contacto de una mujer, lesbiana, joven y ciega. Me contó que esa mujer vive con su pareja, pero dicen que son amigas porque sería impensable: que una mujer ciega tenga deseo, tanto que se atreva a desear fuera de la norma hetero capacitista.

Entonces, vuelvo a la pregunta: ¿Qué significa la menstruación? Porque, es relevante para las Historias humanas integrarse con aristas de la realidad social, como las feminidades en la diversidad visual y en la menstruación.

Es muy fuerte la connotación de visible que tenemos socialmente con el sangrado menstrual. Es decir, tendemos a pensar que ese sangrado existe solo en el registro de lo visual. Al ser socialmente estigmatizado queremos ocultar que existe; por ejemplo: que no se vea. Que no *manche*. Pero, ¿que no manche qué? Que no te deje una marca en el calzón. Pero, ¿por qué importa esa marca en el calzón? Es como que hay algo que está muy vinculado a que se vea una mancha; a que algo sea evidente a través de la marca, *de la marca de la sangre (femenina)*. A partir de eso, yo dije, como: bueno, hay todo un mundo de ideas por explorar. La menstruación no puede ser solo eso; ni siquiera solo el sangrado. Y, mucho menos, puede ser algo, incluso, más reducido: solo la marca visual, o sea: la huella visual de algo.

Ahí empecé a pensar: ¿cómo sucede la menstruación fuera de esa marca visual? En el momento en que no se ve; en el momento en que está dentro, en el útero; y está sucediendo, pero no es esa mancha. Por ahí empecé a pensar en, ¿cómo será la experiencia de la ceguera? ¿Cómo será *no poder ver*?

Y, cuando ya me empecé a preguntar esto me pregunté más sobre la experiencia de la ceguera, como tal. Ya me pregunté sobre una relación entre feminidad y ceguera y entre feminidad y menstruación. Como que ya se vuelve más amplio el tema, ya no es solo sobre si ver o no ver. Ya es otro tipo de vinculación que también me permitió

entender que ni si quiera era solo sobre la ceguera. Si no que, para mí es sobre la diversidad visual y todo lo que a ese término amplio le atraviesa hoy en día: el capacitismo, las emancipaciones discas, la mujer ciega como actor social, lo decolonial, el imperio de la mirada.

Y ya pues, echado el cuento, la Diana (2022), maravillosa, me contesta:

Claro, como yo te decía, es que la menstruación es un proceso que empieza y termina el último día, y que hay sangrado visualmente, ¿no? Pero sí, capaz, de eso que no ves y que no está presente, no es algo que te cuestionas o que sea parte de un explicar hacia las niñas cuando empiezan a menstruar; yo creo que no hay una explicación hacia eso. Y lo que te pasó a ti nos pasó a muchas: de cuestionarnos el por qué y cómo se da; y, como de terminar: en un solo proceso de sangrado ¡y listo! Pero, que no viene por ahí, o sea, que hay un proceso que está en tu cuerpo; que va permanentemente. (entrevista personal; ver el anexo 5)

Y se me queda su frase: *lo que te pasó a ti nos pasó a muchas*. Y se me quedan reposando entre la lengua y la coronilla: mancha, evidencia, cuerpo, femenina, *cuestionarnos*. La evidencia se asocia con la verdad e incluso con la mentira desde el punitivismo moral. La evidencia también tiene la función de desmentir. Si nos quedamos con esa palabra en la boca: *evidente* sabe a transparencia de algo que se externaliza o aparece como verdad completamente visible.

En «The Curious Feminist», Cynthia Enloe manifiesta la necesidad de desarrollar una curiosidad feminista que empieza por “tomarse en serio las vidas de las mujeres”. Cuando nos tomamos en serio las vidas de las mujeres consideramos las brechas y las ausencias en las vidas de las mujeres y en consonancia sus consecuencias. Considerar de cerca la menstruación, por ejemplo, puede revelar mucho sobre valores e identidades culturales. (Bobel 2010, 28; traducción propia)

Considerar de cerca la menstruación de las mujeres de la diversidad visual puede darnos herramientas para empatizar con las brechas y ausencias de esas vidas y también para socializar unas mejores experiencias menstruales. Considerar de cerca la menstruación y la menstruación de las mujeres de la diversidad visual puede darnos herramientas para resolver problemas concretos que tenemos cuando menstruamos y cuando nos volvemos cuerpos menstruantes o cuando dejamos de menstruar, pero seguimos siendo cuerpos marcados por la menstruación.

Cuando la Diana me dice que eso de preguntarme sobre la menstruación me pasó a mí y nos pasó a todas alude a la necesidad de desarrollar esa curiosidad feminista por tomarnos en serio las vidas de las mujeres. Curiosidad que está desbordada del plano individual, en el que tenemos una pregunta común atomizada, hacia el plano común

político en que podamos socializar a las niñas que la menstruación no es un hecho aislado de un par de días de sangrado, por ejemplo.

La menstruación se socializa como una marca de género. “Fundamentalmente porque la equivalencia cuerpo menstrual = cuerpo natural de mujer también es una construcción sociocultural fuertemente enraizada en jerarquías y supresiones sexuales, en la que lo masculino es la norma y donde lo femenino se construye como opuesto y complementario” (Tarzibachi 2017a, sec. 494). Entonces, la menstruación le sirve al sistema patriarcal de relaciones de poder cuando es una *mancha* de género y pone en evidencia además de la feminidad o el ser mujer el supuesto *error* que es serlo.

Ahora voy a alargarme en el texto antes de volver sobre la mancha de género que pone en evidencia. Por favor, quédate conmigo en este recorrido.

A menudo se afirma que la deconstrucción proporcionó un estímulo vital al pensamiento feminista, Martin Jay (2007) intenta demostrar que dicho estímulo estaba íntimamente vinculado a la exploración deconstructivista del papel de la visión en la cultura patriarcal occidental (72-73). Jay pone el protagonismo de este ejercicio feminista deconstructivista de la mirada en Derrida, un hombre. Fueron las feministas francesas, en ese momento, las que criticaron la mutua implicación del ocularcentrismo y del falocentrismo. Yo prefiero priorizar cuando Jay le da peso a la voz de Irigaray, una mujer feminista, para trazar su argumento.

Señalando la dependencia general del psicoanálisis respecto de las metáforas fotológicas [«el oscuro continente de la feminidad»] y su complicidad con la tradición idealista de igualar la verdad y el eídos, Irigaray afirmaba que Freud seguía atrapado en una economía de la «presencia» en la que la mujer sólo podía concebirse como una falta, como una ausencia, como una carencia. La expresión crítica de esta tendencia resultaba patente en las descripciones psicoanalíticas de la angustia de castración y de la envidia de pene, fundadas sobre la base de una determinada concepción de la experiencia visual. Según Freud, la visión por parte del niño de la «ausencia» de genitales en la niña o en la madre, la visión de su irrepresentable «agujero», resultaba alarmante para él. Ese era el mecanismo que desencadenaba aquellas emociones. Se supone que la niña, la mujer, no tiene nada que se pueda ver. Ella expone, exhibe la posibilidad de una nada que ver. En todo caso, no muestra nada que tenga forma de pene o que pueda substituirlo. Eso es lo extraño, lo siniestro, hasta allí donde el ojo puede ver, esa nada que insiste en el horror, ahora y para siempre, una sobrecatexis del ojo, de la apropiación por parte de la mirada [gaze] y de las metáforas sexuales falomórficas, sus cómplices tranquilizadores. (Jay 2007, 401)

Una geografía en donde la metáfora hetero capacitista de la mujer y la metáfora hetero capacitista de la ceguera se encuentran es en su *cualidad de ausencia por lo que no se presenta a la vista de la mirada masculina*. Antes, te hablé de que parece que la

menstruación ni existe, ni es, ni pasa fuera de los días del sangrado cuando no se la ve ni a su rastro.

Y vuelvo, en esa conjugación entre: *mancha* y *evidencia* hay un tema importante sobre la mirada —masculina— y su función de vigilancia; y, además, como acción, cualidad y lugar impoluto.

La menstruación es también considerada algo despreciable y un desecho inútil cuando deja de ser un atributo sobre la fertilidad, y no es más que la materialidad de la sangre menstrual ante una mirada ajena. En esta última dimensión, la menstruación suele ser algo que se oculta, se disimula, se enmascara. Y se incorpora al territorio de lo íntimo. Hacerse mujer suponía desmentir el mismo cuerpo menstrual que definía a una mujer como tal. (Tarzibachi 2017a, sec. 234)

Yo les pregunté a mis colaboradoras si percibían o sentían a la menstruación como vergonzante o si han tenido que disimularla. Es decir, en palabras de Tarzibachi, si tenían que desmentir su cuerpo menstrual. La respuesta fue que no. Y, enseguida, agregaron: *no debería dar vergüenza*.

Hay un tema de la gestión del sangrado menstrual y los baños, y para las mujeres de la diversidad visual, especialmente los baños públicos: “el tema en el baño público es que si dejo manchado yo no puedo ver. Entonces, por la duda siempre voy a dejar limpiando extremadamente para que no sea una cuestión que después genere como problemas” (Suasnavas 2022, entrevista personal; ver el anexo 5).

¿Qué nos dice esa mirada ajena sobre la materialidad de la sangre menstrual —en el baño—? Le pregunté a la Diana si para ella es diferente que le sangre la nariz o que menstrúe en la oficina. Y me respondió: “es lo mismo, porque para mí es como esto de que de ley vas a manchar. O sea, me genera esta sensación de que es difícil, digamos. Si se me riega algo en la cocina... ¡recoge todo ese desastre! Es como esta sensación. O sea, para mí no tiene diferencia” (Suasnavas 2022, entrevista personal; ver el anexo 5).

La mancha es un signo visual; para que lo entiendas mejor, la mancha no es el ruido, por ejemplo, que es un signo sonoro. Entonces, la mancha es un signo visual y la dificultad para las mujeres de la diversidad visual de limpiar o borrar la mancha es que ellas no la ven, pero saben que el resto la va a ver; o sea, el resto no la va escuchar ni a saborear, sino que la va a ver. Es muy tenso para ellas no poder seguir el rastro que deja su cuerpo a través del mismo registro que vigilará esa huella, el registro visual.

En el apartado anterior hablé de la mancha y la belleza con unas significaciones específicas para las mujeres de la diversidad visual. En las feminidades heteronormadas

la mancha significa el descuido. En las feminidades hetero capacitistas la mancha significa la incapacidad del cuidado.

Hay *algo* en los imaginarios de la ceguera que anula la Feminidad de las mujeres de la diversidad visual. La anula como posibilidad, no como elección y subjetividad apropiada; se les niega el acceso a ser mujeres —socialmente; o bajo los cánones de la feminidad hetero capacitista—. En ese sentido, en el imaginario dominante, la discapacidad visual sería antifemenina porque estaría asociada a la fealdad y esta anularía el *eros* —el deseo de amar o la pulsión vital— que pueda producir a la mirada masculina. Pero, ¿qué es ser fea? Rosa Montero diría que:

En primer lugar, si eres tan fea como yo lo soy, fea hasta el frenesí, hasta lo admirable, hasta el punto de interrumpir las conversaciones de los bares cuando entro, nadie deposita nunca en ti, eso puedo jurarlo, el deseo y la voluntad de creer que tu interior es bello. De modo que en realidad nadie te ama nunca, porque el amor es justamente eso: un espasmo de nuestra imaginación por el cual creemos reconocer en el otro al príncipe azul o la princesa rosa. No es que no me vean, es que no me imaginan. (Montero 1998, 99)

Ser *fea* es como ser una mujer disfuncional. Y ahí, Tarzibachi aporta de forma genial sobre la feminidad como función.

La menstruación suele asociarse con un cuerpo de mujer “sano” pero, fundamentalmente, “fértil”. Desde ese discurso, ese ser humano es ubicado dentro de las coordenadas de la heterosexualidad y el destino reproductivo. Es decir, se lo enlaza simbólicamente al deseo de un hombre y coloca a la maternidad en el horizonte. (Tarzibachi 2017, sec. 229)

¿Ser infértil y no ser sexualizable ante la mirada masculina es ser fea? La menstruación denota fertilidad, pero en los días del sangrado somos infértiles. ¿Y entonces, somos sucias e impuras? ¿Estamos manchadas?

Ese “algo” en los imaginarios de la ceguera *es un algo de incapacidad* que también anula la promesa de la feminidad ideal para las mujeres ciegas o de la diversidad visual. Por una supuesta incapacidad del cuidado o por una incapacidad de eficiencia del cuidado se anula el *eros* y se remarca la funcionalidad de la división sexuada de las tareas del cuidado, la reproducción y la maternidad como un ideal hetero capacitista.

Aunque la Diana dice lo contrario, yo sostengo que es distinto si la Diana sangra por la nariz y se mancha la camiseta en la oficina, que si menstrúa y deja una mancha en la taza del inodoro o en el papel botado en el tacho del baño de la oficina. No es diferente en la tensión de gestionar la limpieza de esas manchas, pero sí es diferente en que la mancha de sangre en la taza del baño es una marca de género.

“En mi oficina, por ejemplo, siempre pasaba que no sabíamos quién salía del baño sin jalar la cadena y eso siempre era un tema que causaba revuelo; que ¡cómo es posible que no hagamos las cosas de convivencia básica!” (Suasnavas 2022, entrevista personal; ver el anexo 5). En el caso de la caca y la orina no hay marca de género; en la sangre de la nariz tampoco. La gota de menstruación en el baño es una polución femenina; señala a una(s) supuesta(s) culpable(s) y la(s) pone en evidencia a través de la mirada. En un mundo o en unas geografías falocéntricas y ocularcéntricas la sangre vaginal representa la culpa del hueco, de la ausencia, de la falla ante la mirada (fállica) masculina que no encuentra su par en ese otro cuerpo con vulva y sin pene.

En el caso de la mujer de la diversidad visual esa mancha significa, tanto género como discapacidad. El relato de la Isa (2022) representa muy bien estos imaginarios:

Para mí no genera vergüenza. Hay un cuidado específico cuando menstrúo, más de no manchar. Eso puede ser un poco vinculado por el hecho de que no eres tan limpia, de que, por último, te crean sucia: que no tienes tu aseo, digamos. No sé por qué necesidad se ha normalizado este hecho de que no te puedes manchar ni un poquito porque tiene esa carga de que eres sucia, de que no tienes cuidado sobre tu decoro personal. Pero claro, en el tema de discapacidad van a decir: «pobrecita, porque no ve no puede cuidarse por sí misma». No puede pasar porque, de pronto, ese día estuve apurada y no me puse bien la toalla. Nos pasa a las mujeres ciegas que es como que esos cuidados tienen que ser mucho más, y valga la redundancia, con mucho más cuidado. Entonces, tienes que estar muy atenta de cómo te colocas la toalla, ponte que te sientes en un mueble que no sea tuyo y le vas manchando. (entrevista personal; ver el anexo 5)

¿Qué mancha absorbe ese mueble?

La menstruación y la discapacidad visual también contienen o dejan otras manchas imaginarias. “También se la ha visto como una enfermedad. Entonces, estamos enfermas. Si estás en tu periodo no puedes hacer gimnasia, *no puedes hacer esto, no puedes, no puedes y no puedes*” (Suasnavas 2022, entrevista personal; ver el anexo 5).

Y, por la ceguera “la gente me dice, así como: ¿y usted hace cuánto está enfermita? Y yo les digo: no, hace rato que no me da una gripe... Es como una ausencia para la gente. Para la gente se vuelve algo abrumador, estar enferma es abrumador” (Suasnavas 2022, entrevista personal; ver el anexo 5).

Esto ¿qué implica para la construcción de la feminidad de las mujeres de la diversidad visual? Me acuerdo de algo que aparece en el Manual Diagnóstico de Patología Mental (DSM-5) de la A.P.A que cataloga entre las enfermedades mentales al Trastorno de Disforia Premenstrual con el diagnóstico N94.3 (American Psychiatric Association 2013, 171; traducción propia). Se lo conté a mi madre y me dijo: deberías buscar como

catalogan a la ceguera. Los trastornos visuales se encuentran entre las posibles causantes de la Discapacidad Intelectual en el DSM-5 (American Psychiatric Association 2013, 33–39; traducción propia).

Este libro es un catálogo utilizado por profesionales de la salud a nivel mundial de manera generalizada. Trastorna lo menstrual vinculándolo a los trastornos depresivos —la pena, el dolor, lo incontinente, lo insoslayable, lo inefable, lo miserable, la lobreguez, las tinieblas, el abatimiento, la pesadumbre, el descontrol—. Trastorna lo visual vinculándolo a los trastornos psicóticos —la locura, la idiotez, el ridículo, lo esquizoide, lo excéntrico, lo dividido, lo innumerable, lo desasociado, el disparate, el sinsentido, el descontrol—.

En algún momento hablamos con la Diana (2022) sobre la ecuación colonial discapacidad = enfermedad y en esos términos la discapacidad es terrorífica porque la enfermedad es como una ausencia (entrevista personal; ver el anexo 5). Esa ausencia es lo que la A.P.A. define como patología: la ausencia de masculinidad o de supuesta racionalidad ¿Notas que hay una paradoja hetero capacitista en la cual la discapacidad unas veces es feminizante y otras niega el acceso a la feminidad?

Cuando se evidencia la sangre menstrual, ¿mancha abrumadoramente a la racionalidad, a la sanidad?

Esta paradoja solo contiene la ausencia, estas feminidades no están dotadas de la emancipación o la decolonialidad o la sensualidad vampírica lésbica o la agencia o el deseo de la mujer de la diversidad visual. El siguiente relato, sí.

¿Qué te hace ser mujer? Le pregunté a la Isa.

Bueno, je, je, je, es una pregunta un poco... Nunca me he puesto a pensar qué me hace ser mujer. De pronto, se me viene a la mente en este rato, así, por decirte con total espontaneidad: es que, tal vez, ahora, en estos últimos tiempos he sentido más ese hecho y ser mujer porque soy mamá. Pero, no por una cuestión de esa relación de poder, esa relación patriarcal. Si no, que lo siento, así como muy; es una cuestión muy emocional, no sé. Te estoy diciendo lo que siento actualmente; y, lo que siento actualmente es lo que sentía antes, así como un deseo de ser. Entonces, de pronto, en la actualidad es lo que me hace sentir como más mujer. (Betancourth 2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

Tarziachi plantea que la menstruación se hace un desecho inútil cuando pierde su cualidad fértil. Pero, ¿cómo atraviesa esto al deseo y la agencia de la Isa de ser mamá? La Caro y la Diana me hablaron de la legislación y la lucha por el aborto con un énfasis particular. Los derechos sexuales y reproductivos para las mujeres de la diversidad visual adquieren unos significados propios. Estos derechos están fuertemente mediados por la

salud y la medicina. Y ese no es un tema menor pensando en que la menstruación y la diversidad visual están patologizadas como trastornos mentales.

La Diana (2022) me contó que ella siempre se pone súper nerviosa y no le gusta ir al consultorio médico, es el único lugar al que va acompañada.

Porque ellos tienen más estereotipos que nadie, ¿no? A mí me preocupa mucho, porque los médicos; tú sabes que la gente les tiene, o sea, lo que digan es ley, más o menos. O sea, nadie se atreve a debatir lo que dice el médico; lo vas a hacer porque es el médico. Entonces, por ahí, ha pasado muchas veces que han esterilizado a mujeres con discapacidad visual en la adolescencia sin preguntar. Entonces, yo escuché un caso, no aquí en Ecuador, pero, de América Latina. Ella se enteró que le habían hecho la ligadura cuando ella buscaba tener hijos. Entonces, resultó que ahí ella se da cuenta de que el día que le dijeron que le operaban de la apendicitis *¡no había tal, le estaban haciendo una ligadura!* (entrevista personal; ver el anexo 5)

¿Cómo a la esterilización forzada de las mujeres de la discapacidad visual le intersecta el DSM-5? ¿Dónde se cruza el deseo de la Isa de ser madre y ser mujer con la patología adosada socialmente a su cuerpo como uno trastornado por menstruar y por no ver?

La mujer de la discapacidad es totalmente asexuada nunca se la piensa como un sujeto de deseo ni con el deseo de ser deseada. Ahí, hay una distinción de género bien fuerte... Por eso, las mujeres con discapacidad que, hoy por hoy, están reconociéndose desde el *feminismo disca* hablan mucho sobre: porqué reclamamos por los mismos derechos del ser mujer, pero porqué necesitamos reconocimiento específico. El hecho, por ejemplo, de las esterilizaciones forzadas, el derecho a decidir es una cosa que se habla desde el colectivo de las mujeres con discapacidades, en general. Porque a las mujeres sin discapacidad, pareciera, que el derecho es el aborto; cuando, dentro de un colectivo de mujeres con discapacidad no se desea que queden embarazadas. Entonces, a ellas sí se las hace abortar o se las esteriliza. (Vallejo 2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

Quiero volver sobre el tema de la mancha: de ser *ciega* o de no ver, la de ser mujer, la de menstruar. Quiero volver sobre las voces de la Diana, la Isa y la Caro en lo abrumador de la enfermedad, en lo normal como paradigma para producir cuerpos sanos y cuerpos enfermos —de rechazo—, en la marca de la discapacidad.

Cuando hablamos sobre la menstruación con la Caro (2022) me dijo que piensa que la vergüenza está justo en que alguien más vea esa mancha; y cree que pasa por esta idea de que, supuestamente, la sangre no es higiénica. También que, desde que se hermanaron la estética y la higiene los imaginarios dominantes de la sangre y del tacto parecen evidenciar que una *no es cuidadosa*; y, tienen una carga de género. El supuesto descuido pesa sobre las mujeres como una mancha. Como que fuera una mancha en una

misma ¿no? Como que una es una cochina, pues, y no hay higiene, no hay cuidado (entrevista personal; ver el anexo 5). Por lo tanto, no habría feminidad.

¿Y por qué te interesa la *mancha*? Es por su significado y sus connotaciones. La definición de diccionario de la mancha es: la “señal que una cosa hace en un cuerpo, generalmente ensuciándolo o echándolo a perder”.¹⁰ Están entre los sinónimos de mancha y manchar: vergüenza, deshonra, tiznar, ensuciar, profanar, degradar.¹¹ Mi interés en la mancha pasa por cuestionar ese sentido social de polución y trastorno impregnado sobre la discapacidad visual y la menstruación, pues la idea de higienización social se materializa en la extrema violencia de las esterilizaciones forzadas, por ejemplo.

Esa anulación pasada por higienización o cuidado de la que tanto me hablaron la Caro, la Isa y la Diana, se asienta sobre sus cuerpos, se representa en sus relatos y experiencias de vida.

La carga de ser madre para una mujer con discapacidad es muy fuerte. Porque, ahí sí, nadie defiende la vida, o sea, todo el mundo está en contra: ¿y por qué quieres tener wawas? Y, ¿cómo vas a tener? Y, ¿para qué? Casi, casi como que vas a extender la enfermedad. Esa es una responsabilidad que se carga sobre las mujeres. Entonces, se trata del derecho a decidir en plenitud; es decir, si quieres o no quieres, independientemente de tu condición, solo por el hecho de ser mujer. Ese tipo de reivindicaciones son importantes y son específicas de lo que es ser mujer. Dentro del mismo colectivo de mujeres, de los feminismos también es importante que se nos reconozca como mujeres; que se nos deje de ver con la misma mirada patriarcal y compasiva. Porque pasa; las mujeres también nos ven con compasión por muy feministas y deconstruidas que sean. Hay prácticas desde el colectivo de mujeres con discapacidad que se logra visibilizar en las luchas. (Vallejo 2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

La Diana (2022) contextualiza respecto del tema de decidir en plenitud en Ecuador:

Hay un mito de que las personas con discapacidad no se embarazan; entonces, por eso hay como violarlas. Y, por eso también, es que si tú lees la Ley del aborto te dice que las personas con discapacidad sí podemos abortar en el momento en que nos dé la gana. Y, por un lado, yo no me enojo. ¡Bienvenido sea! Y claro que en la ley se habla de discapacidad mental o corrigen y dicen: discapacidad intelectual o cognitiva. Pero, a mí me preocupa mucho, porque en ese: *discapacidad mental*, no estamos exentas las mujeres con discapacidad visual. Porque la gente —hay que decir la verdad— a las mujeres, además, las mujeres ciegas sí generamos esa lástima, como esa ternura, ese algo. Entonces, el discurso de la agresión sexual pasa por el imaginario de que esa(s) mujer(es) ni tienen deseo y agencia, ni se enteran que están siendo violadas o que están embarazadas. Y, si entro yo al consultorio ellos no ven diferencia entre yo y una mujer con discapacidad intelectual. A las otras mujeres que quieren denunciar una violación les cuestionan de todo, no se diga si fueran a pedir un aborto. Pero, cuando llega una mujer

¹⁰ Revisar la entrada para “mancha” en la Real Academia de la lengua española: <https://dle.rae.es/?id=O8RSNKK>.

¹¹ Revisar las entradas para mancha en www.sinonimosonline.com y en www.wordreference.com

ciega al hospital y dice quiero un aborto porque no me di cuenta, así, sin pestañear le hacen el aborto, no le piden nada. (entrevista personal; ver el anexo 5)

La feminidad de la Isa asentada, entre otras cosas, en el deseo de ser madre y en el hecho de ser madre, revierte los sentidos de la mancha sobre su cuerpo que menstrúa y que no ve. Cambia la marca cuando, como dijo la Isa (2022): existimos y resistimos (entrevista personal; ver el anexo 5) desde unas feminidades de la diversidad visual.

Y esto no es esencializar la menstruación ni la ceguera. Ni es esencializar la maternidad o la feminidad. Esto es enunciar unos hechos desde un contexto: comprender la(s) feminidad(es) y la(s) sangre(s) a manera de vórtices conceptuales

3. La pregunta es ¿tocar o ver las estrellas?: fetiches capacitistas de la vista y el tacto

Cuando me preguntan: ¿cómo estás? Y yo les digo: ¡uuufh!, tantas cosas... pasando. Estoy haciendo mi tesis. —¿En serio? ¿Y, de qué va?... Y les cuento.

La respuesta que, casi siempre, recibo es algo como: ¡Wow! ¡Qué bacán! vas a encontrar unas cosas súper locas con la menstruación porque como ellas no ven desarrollan mucho más sus otros sentidos, entonces, por ejemplo, de ley huelen la menstruación súper intenso... ¡Qué loco!...

De estas conversaciones yo me quedo con la sensación de que crees que hay algo casi sobrenatural en la sensorialidad del cuerpo de las mujeres ciegas y en la relación de su sensorialidad con el mundo. O sea, circula el imaginario de que son mujeres hipersensibles, ya que compensarían —o se rehabilitarían de— su falta de vista por medio de sobre desarrollar y perfeccionar la capacidad sensible de sus otros sentidos.

También me queda la idea de que a esta suposición de *hipersensorialidad* la dejas encarnada en el cuerpo de las mujeres con discapacidad visual. O sea, la vuelves un símbolo de materialidad extrema. Como un cuerpo que solo es carne y hueso. Ese sería un cuerpo tan sensible que no podría significar nada más que carne sensible o un excelente y excedente sistema nervioso. O sea, las ves, pero no las imaginas.

Tal vez, una parte de esta respuesta que yo recibí varias veces alude a que yo hablaba de la ceguera y las mujeres ciegas y no de la discapacidad visual ni de la diversidad visual. Es posible que por eso operase con más fuerza la metáfora de la ceguera. Aun así, me queda la idea de que en estas conversaciones operaron unos imaginarios de que el cuerpo discapacitado es un cuerpo que no trasciende la carne. Y se

me queda haciendo eco la duda: de si a los cuerpos que ven menos de la norma — especificidad de la discapacidad visual— los lees como un (en)carne extremadamente sensible y, tal vez, escasamente pensante.

Mi cuerpo no sirve —me dicen—... Mi cuerpo no le sirve a nadie porque no está construido para la servidumbre. Ningún cuerpo lo está (Callejas 1990 citado en IESCO 2007, 1). Esas líneas son de un poema. Ése es un poema anticapacitista. Y esas líneas me llaman a buscar en los estudios críticos y decoloniales para situar mi problema de estudio dentro de relaciones contextuales y estructurales amplias de las disputas por el ser, el poder y el hacer.

Desde la biopolítica del sentimiento trazada por Schuller profundizarás la diferencia entre lo sensible y lo pensante al desarrollar una distinción entre la sensibilidad y el sentimiento. Por medio de esa distinción los discursos de la impresibilidad funcionan como un sistema en que las capacidades sensoriales del cuerpo sirven como catálogo para diferenciar entre ciudadanos de primer y segundo orden o lo que se conoce como: ciudadanía sensitiva.

Aclarar el solapamiento de significados entre las palabras *sensibilidad* y *sentimiento* te permite entender los discursos de la impresibilidad: ambas cualidades remiten a una teoría del conocimiento en que la experiencia sensorial es el indicador más fiel de la verdad y de la capacidad sensorial y emocional de un individuo. La impresibilidad es la capacidad de impresionarse y el sentimiento, a diferencia de la sensibilidad, señala una respuesta emocional a una impresión física. Un sentimiento describe un hecho que es mental y corpóreo a la vez y se le entiende con una cualidad más refinada que impulsiva.

Y entonces, en las teorías de la impresibilidad entendías que capa por capa las impresiones sensoriales transformaban gradualmente la carnalidad animal en racionalidad humana (Schuller 2018, 71). La ciudadanía sensitiva dentro del imperio de la mirada se representa en este relato de la Carito (2022):

esta obsesión con la mirada de que todo el mundo está en la mirada y en la mirada; y lo entiendes, pero ahí no está mi énfasis [...] Además, yo me encuentro con parejas raras. Entonces, últimamente estoy saliendo con un chico autista, que él tiene una onda muy seria con el contacto y es muy limitado para cosas puntuales. Pero, en cambio yo necesito porque yo no sé si él me vio con cariño, me vio con desdén o cómo me vio. Y, aun cuando él sabe esto seguimos teniendo estas discusiones. Yo le digo: pero por qué no me abrazas. O sea, tampoco quiero estar pegada como chicle, pero lleguemos a un punto medio. Y, él me dice: es que tú eres excesivamente cercana, y yo le digo: pero, es que yo no sé otra forma. Y, llega un punto en que te das cuenta que termina siendo un tema de la mirada.

Y no es la mirada mi manera de interactuar con la vida. Mi experiencia pasa por otro lugar. (entrevista personal; ver el anexo 5)

Más arriba hablé del *imperio de la mirada*. Y la Isa habla del *imperio de la vista* que se me hace una terminología interesante porque la vista es una condición que está mucho más cercana al cuerpo que la mirada. Es decir, la vista es un hecho mientras que la mirada casi que puede ser un concepto. Y pienso que desde los cuerpos de la diversidad visual es importante nombrar el hecho material de la visibilidad en el sentido óptico que es colonizado por la producción sociocultural de la mirada. También pienso que el imperio de la vista alude a darla por hecho.

El relato que nos comparte la Caro es una representación de ese imperio de la vista y la mirada. Ahora, ahonda en esto y piensa que “nuestra relación con nosotros mismos y con lo real está profundamente elaborada por esquemas, estereotipos e ideales encarnados en imágenes...la importancia de la imagen en nuestra tradición cultural depende del hecho de que es el lugar de pensamiento del cuerpo” (Schaeffer 2012, 103).

Durante todo el ensayo, de donde extraje esta cita, Schaeffer enmarca la tradición cultural a la que se refiere como el Occidente cristiano y poscristiano y señala que la encarnación de Dios hecho hombre es fundamental para la conformación del pensamiento del cuerpo en la imagen. Y, este vínculo de un Dios encarnado en una imagen de cuerpo se te hará útil, más adelante, para leer sobre el ideal y la encarnación de las imágenes conformes y no conformes. Por ahora, concéntrate en lo siguiente.

Si la vista, en los imaginarios colectivos dominantes del saber y lo real, es un sentido más valioso que los otros, ¿dónde queda la capacidad de ser, pensar y sentir de las mujeres de la diversidad visual?

En la lógica hetero capacitista; que, es decir, falocentrista y ocularcentrista; decir que la imagen es el lugar del pensamiento del cuerpo es afirmar que el cuerpo está fragmentado y que en nuestro imaginario domina la imagen o la idea sobre la carne. Es decir, que hemos hecho un acto de distanciamiento visual masculino o escópico del cuerpo para justificar dinámicas de dominación y relaciones de poder.

Y aquí, te quiero traer una cita estupenda de Schuller.

La impresibilidad se convirtió en una de las tecnologías clave del biopoder porque delineaba a aquellos cuya vitalidad debía de cultivarse puesto que florecería en sentimiento y simpatía aumentada de aquellos cuya muerte sería su única posible contribución al crecimiento continuo. Para los científicos de la raza de la «American School of Evolution» la impresibilidad no solo determinaba si un cuerpo debía de

removerse de la nación para la salud del todo, sino que también significaba cuerpos cuya esencia interna ya estaba muerta. (Schuller 2018, 54; traducción propia)

Y te la traigo porque encuentro paralelos entre como ella describe el proceso de racialización con los procesos de feminización y discapacitación. Y también encuentro vínculos entre esas tres tecnologías de dominación y la justificación del exterminio de esas identidades y de esas gentes. El feminicidio, por ejemplo, es una forma brutalmente violenta de materializar la ausencia de lo femenino. Igualmente, las castraciones forzadas a las mujeres de la diversidad visual representan la brutal violencia de materializar la ausencia de lo enfermo o lo discapacitado.

Schuller (2018) también señala que el sentido del tacto está sexualizado y sexuado en el sentido de que las mujeres —y más las mujeres negras— supuestamente tenemos una cualidad táctil irritable, delicada, hipersensible y por lo tanto estaríamos incontrolablemente condicionadas a las sensibilidades de la carne y la carnalidad (68-72; traducción propia). Si eres ausencia o si las mujeres de la discapacidad visual representan lo ausente, además de poder ser aniquilada materialmente también puedes ser aniquilada simbólicamente y en el mundo del lenguaje y las ideas. O sea, en tu posibilidad de ser y producir conocimiento, ya que, más bien, se te ha producido como lo desconocido o lo que se desconoce; en sustantivo, en adjetivo y en verbo.

La categorización y jerarquización de los sentidos del cuerpo, o sea, decir que la vista es un sentido más elevado que el tacto —y los otros sentidos—, sirvió como dispositivo racista. “Masculino «*male*» y femenino «*female*» fueron logros raciales nacidos del bucle de retroalimentación entre los aspectos materiales y culturales de la civilización” (Schuller 2018, 60; traducción propia).

Plantear la diferencia sexual, enmarcada en la ciudadanía sensitiva, como una lógica de la racialización —lógicas de dominación colonial— es una herramienta muy potente para que entiendas la fabricación de la discapacidad como una tecnología de dominio y exterminio de una raza o de una gente. Estas categorías jerarquizan las formas de aprendizaje del cuerpo, de las sociedades, y las gentes a las que supuestamente les pertenecen.

En nuestras conversaciones la Caro (2022) me cuenta que para ella la vista es un sentido impoluto, mientras que el tacto no (entrevista personal; ver el anexo 5). La visualidad como identidad masculina y como masculinización del conocimiento avala la expropiación y el vaciamiento de los cuerpos o las geografías femeninas y de los cuerpos

o las geografías femeninas de la diversidad visual. En esa expropiación el contacto con tus emociones, el tocarte y tocarnos desde el afecto y el sentirte plena en tu carne y hueso está patologizado. Esta polución táctil se vincula a la materialidad, imaginariamente adosada, a este tipo de impresiones. “Naturalistas y antropólogos frecuentemente relegaron al tacto, junto con los otros «bajos» sentidos del gusto y el olfato, a un estadio de desarrollo temprano característico de las razas primitivas” (Schuller 2018, 78; traducción propia).

Mientras tanto, se asume que las impresiones visuales requieren de menor contacto y, por ende, son más propensas a generar sentimiento. El sentimiento proviene de la distancia, es un evento no polucionado por lo material, y, por lo tanto, lleva a la racionalidad y al desarrollo del afecto, que no es lo mismo que el impulso sensible.

Las historias de vida de la Isa y de la Caro (2022) te ofrecen representaciones de estos imaginarios. Luego de comentar de lo impoluto de la vista y que hay estrategias de disimulación del tacto, la Carito me dice:

Estas cosas surgen desde esa perspectiva biomédica de que la higiene no está en el tacto. De ahí: porqué los guantes. Esto en pandemia es una cosa brutal... ¡es descabellado!... un ciego que anda tocando todo es el COVID andando... se piensa que encarna eso” (Vallejo 2022, entrevista personal; ver el anexo 5).

La Isa (2022) me cuenta una anécdota de pandemia que corrobora lo de la higiene sensitiva o sensorial, tal vez, incluso sentimental. Quédate con esa última palabra y recuerda que en los discursos de impresibilidad el *sentimiento genera razón* sensible.

No. A mí no me han enseñado a disimular el tacto. Más bien, yo cuando llego a una tienda les digo que me dejen tocar porque o si no yo no puedo comprar. En pandemia sí nos pasó una cosa, en El Caracol, fuimos a comprar un celular y cuando le decimos que nos muestre y que le saque de la caja, nos dice que no podía porque ya le vamos a tocar y que no nos puede mostrar. Y claro era por el COVID y eso, pero así, que ya si le tocamos no se puede... (entrevista personal; ver el anexo 5)

Y por eso te interesa la biopolítica del sentimiento. Es posible poner en tensión el hetero capacitismo a través de los discursos de impresibilidad. Pues, la impresibilidad se construye bajo la premisa de la capacidad de generar sentimiento a partir de las impresiones como una cualidad alegada a las razas superiores. Así, el sentido de la vista alude a la capacidad de reflexión y las esferas más altas, más humanas y más espirituales que los otros sentidos, y en especial, el bajo sentido del tacto que alude a lo carnal y lo

animal de los cuerpos diferenciados por discapacidad, al igual que por diferencias y desigualdades relativas al sexo-género y la raza.

Estos imaginarios y representaciones actúan como *fetiches capacitistas* del tacto y de la vista. La Diana (2022) me cuenta que hay unas fantasías sexuales con la vista y el tacto sobre las mujeres de la diversidad visual; que ha escuchado a hombres videntes decir que las ciegas son “buen polvo” y que son promiscuas (entrevista personal; ver el anexo 5).

Le pregunté por qué la discapacidad visual se vincula a un fetiche sexual específico sobre el tacto. Ella me dijo: “una cosa es porque la gente siempre te ve y te dice: *ay, pero ustedes tienen bien desarrollado el tacto y el oído. Y, una se queda como... no.* Una cosa es que mi percepción táctil sea un poco más afianzada por la misma necesidad, pero nunca es que toco más ni mejor” (Suasnavas 2022, entrevista personal; ver el anexo 5). Esto, nuevamente, te remite al supuesto de que el cuerpo discapacitado es un cuerpo sobresensibilizado y por lo tanto hipersexualizado. En términos de las teorías de la impresibilidad este cuerpo incapaz de hacerse sentimental no trascendería su estado de carne.

Diana (2022) trajo a colación el dicho de que: “ojos que no ven, corazón que no siente” (entrevista personal; ver el anexo 5). Y, ahí vinculas ese fetiche sexual fantasioso del tacto de las mujeres con discapacidad visual con el fetiche de la vista para representar un imaginario de la promiscuidad *femenina y ciega*. Y, esta vez, aludo a la ceguera para resaltar que en este imaginario opera la metáfora de la ceguera y no la condición material de la ceguera ni la diversidad visual. Porque, si ojos que no ven dan un corazón —de mujer— que no siente significaría que la mujer ciega —o de la diversidad visual— tiene una identidad femenina discapacitada para desarrollar afecto; para elaborar sentimiento.

Entonces, y desde estas creencias, al ser incapaz de sentir, esa mujer sería incapaz de interesarse por quién escoge para tener sexo, es más, sería incapaz de interesarse en escoger, si quiera. Y así, consolidas el discurso de su supuesta promiscuidad ciega: por no ver, que sería *no sentir*. Para completar la idea, Diana (2022) agrega: puede ser que, por eso, justamente, las parejas no les tomen en serio muchas veces (entrevista personal; ver el anexo 5) y las cambien o las dejen sin importarles mucho sus sentimientos. Pues, al leerlas desde las metáforas de la ceguera las discapacitas del raciocinio. Recuerda las palabras de Schuller cuando habla de que capa por capa la sensibilidad (visual) humaniza.

En su biopolítica del sentimiento Schuller es enfática en lo que la categoría de género implica para las mujeres y lo femenino enraizado en el cuerpo. En los discursos

de la impresibilidad la sexualización y el (con)tacto funcionan como tecnologías de deshumanización y dominio. Esta entrada a la biopolítica del sentimiento te permite cuestionar, a la par, el ocularcentrismo¹² y el sexismo.

También, desde los estudios críticos y decoloniales de los imaginarios y las representaciones sociales puedes encontrar pistas identitarias sobre la feminidad, la diversidad visual y la menstruación.

Quiero introducirte a una idea de transmutar el concepto o lo expuesto sobre el cuerpo fragmentado y dominado por unas ideas sobre la fragilidad corporal.

La fragilidad puede ser una presunción normativa que genera la cualidad que se le presupone a una cosa como propia. La consecuencia de algo puede ser aducida como la causa de algo. La tratan con cautela y con cuidado porque es frágil; es frágil porque la tratan con cautela y con cuidado. La política es lo que ocurre entre estos dos porqués. (Ahmed 2018, 220)

La fragilidad entendida como condición que fragmenta o que potencia es un acercamiento posible desde lo femenino y lo disca para alimentar o reinterpretar la apuesta reivindicativa de la impresibilidad del tacto que hace Schuller.

Es dable que vincules la entrada teórica desde los imaginarios y las representaciones sociales a la biopolítica del sentimiento. Schuller apuesta por reivindicar la impresibilidad del tacto como una que construye conocimiento y ser desde el cuerpo —rechazado u oprimido; en su caso negro y en mi caso— que no ve.

Entonces, te interesan los relatos de las mujeres de la diversidad visual junto a mi propio relato. Pues, son representaciones de nuestro *ser mujeres* en el mundo. Estas historias se materializan en palabras, en recuerdos, en dudas, en deseos, en intercambios que nos construyen; y construyen nuestra relación con el mundo y la relación del mundo con nosotras. Nos identificamos en estas historias e identificamos al mundo.

¿Te identificas en estas historias e identificas al mundo?

También desasociamos en ellas y al mundo le toca cambiar para encontrarnos. O sea, cuando te desidentificas en ciertos códigos sociales cambias, mutas, y el mundo de los imaginarios y las representaciones sociales se disputa, por lo que la desidentificación puede dinamizar cambios en los imaginarios establecidos.

¹² Aunque ya está dicho en la introducción. No sobra repasar sobre conceptos raros. El ocularcentrismo sería parecido a eso que también he llamado *el imperio de la mirada*; señala la hegemonía del ojo, la vista o la mirada por sobre los otros sentidos del cuerpo para elaborar y establecer nuestra relación con el mundo imaginario, material y simbólico.

Vuelvo sobre algo dicho en el marco teórico sobre los imaginarios. Tengo la intención de devolverte a leer lo que viene en este tono. El deseo o intención de (re)significar es el que dinamiza y muta a los imaginarios. Ese deseo de transmisión de significado es también el que hace posible la perpetuación y fijación de los imaginarios. Son estructuras de sentido potentes en cuanto al movimiento del actuar social y a los nudos entre la fijación y la mutabilidad de las identidades individuales y colectivas. Guárdate esto y recuerda traer contigo algo de la impresibilidad y de la fragilidad.

Así, te propongo explorar el paso de los fetiches capacitistas del tacto y la vista a las posibilidades anticapacitistas del tacto y la vista, de la mancha y la mirada, del cuerpo y la identidad.

Capítulo tercero

Las historias que contamos o *las (re)presentaciones*

Vendrá cuando no estés preparado para ella; la
sangre hace eso.

La sangre se porta mal.
No espera un saludo
ni un cartel de bienvenida colgado en la puerta.

Y cuando tratas en sangre
Una y otra vez
como nosotras lo hacemos
Cuando vuelve y regresa a ti, bueno,
Eso te convierte en una guerrera.

Entonces, a mi hija: si algún tonto malmaneja la
geografía salvaje de tu cuerpo, cómo se monta
en una corriente roja como cualquier buen lobo
o bruja.

Entonces, *solo sangra*, amor.
(Dominique Christina 2014)

Hoy menstrúo. Lo que le llaman el “día uno” del período, el primer día de la sangre. Pienso en las *representaciones*, esto que va a ocupar todo el siguiente capítulo de mi tesis. Hoy menstruar me representa cuatro días de no haber escrito mi tesis, una fecha de entrega que se acerca a contrarreloj, un miedo, una calma que habito. Me puse a tomarle fotos a mi sangre en vez de escribir la tesis. Vi la tele todo el fin de semana en vez de escribir la tesis. Planté las orquídeas que me dio mi madre. Le escribí a mi hermana.

Un amigo me contó que desde que está en testosterona y no menstrúa es como que te amanece de sol a sol; así como que no dormiste una noche y al día siguiente solo piensas como que es un día eterno; así como que pareciera que empezó un día y solo no se acabó. Y solo seguiste.

Para mí, hoy, menstruar representa un cable a tierra; uno que me da miedo y, aun así, me aterriza. La vida transita de sol a sol y de luna en luna. Tanto para quienes menstruamos, como para quienes no, la menstruación existe y acompaña todos los días sobre la tierra. Si para mí, hoy, menstruar me aterriza eso no significa que para todas y para el resto sea igual, ni tenga porqué serlo. Las dialécticas entre eso que la menstruación representa socialmente, en la norma, en el canon y en las subjetividades de la Diana, la

Isa, la Carito y la Fanny van a (re)presentarse en este capítulo. Esas representaciones van a señalar algo de las identidades, las feminidades, los imaginarios, las socializaciones de la menstruación y la diversidad visual.

1. La pregunta es ¿tocar o ver las estrellas?: identidades desde la vista y el tacto

El primer audio de WhatsApp que le mandé a la Diana decía: “Hola, espero que estés muy, muy bien, hablas con Camila, yo estoy bastante nerviosa, je, je, y también bastante contenta de mandarte este mensajito, finalmente, y ponerme en contacto contigo...” (Carrillo-Camacho 2022, chat personal; ver el anexo 7)

Y seguía, “la Nadia Buitrón me pasó tu número y también muchas mujeres me sugirieron conversar contigo; la Pauli León, la Cris Burneo, porque yo ahorita estoy haciendo mi tesis de maestría sobre la feminidad, la ceguera y la menstruación”. (Carrillo-Camacho 2022, chat personal; ver el anexo 7)

Y cerraba: “por eso tu nombre surgió ahí como una recomendación y como una voz súper importante; que yo estoy segura que sería así”. (Carrillo-Camacho 2022, chat personal; ver el anexo 7)

La Diana es educadora especializada en educación infantil y educación especial con una trayectoria amplia en Ecuador. Hizo su pregrado en Quito a fines de los años noventa y luego hizo un posgrado en España. Ha acompañado procesos académicos diversos como tutora de adaptaciones curriculares y accesibilidad. Actualmente trabaja como Técnica Educativa en el Yaku museo del agua, y tiene una amplia experiencia en ámbitos museográficos. Es una mujer ciega, pues a los tres años de edad perdió casi toda la vista y en algún punto de la adolescencia se dio cuenta que, a veces, tenía la sensación o memoria del color, por ejemplo, pero que ya no era la sensibilidad visual en sí. La Diana no es madre biológica porque decidió no serlo, materna *wawas* y acompaña a otras maternidades, cuando así decide hacerlo. Es activista de los derechos humanos de las personas con discapacidad con enfoque interseccional.

La Diana me contestó al WhatsApp de mil amores y me agradeció que además fui el pretexto para que ella y la Nadia retomaran contacto. Y, me contó que en lo personal tuvo que cuestionarse y preguntarse sobre el tema de su menstruación, la feminidad, por qué esto era un proceso y cómo era para ella. También me dijo que ya acompañó otra tesis de maestría hace unos años y que fue un proceso muy lindo. Yo espero que este sea otro proceso muy lindo.

Para mí es genial compartir y reflexionar con ella. Hablamos bastante sobre qué representa el tacto y sobre qué hace el tacto. Un día me contó sobre una mujer: “ella era de las personas que se dejaba tocar y se dejaba abrazar y yo digo no [...] O sea, yo como persona ciega, no me dejo tocar, no me dejo a ese nivel porque no porque sea una persona ciega tienen que tocarte y sentirte para conocerte”. (Suasnavas 2022, entrevista personal; ver el anexo 5).

Yo me pregunto ¿qué puede representar el tacto? Porque a mí tampoco me gusta que me estén tocando así porque sí.

¿Qué imaginarios operan para que un tacto, un (con)tacto, represente un agravio? —Para mí o para la Diana—. Puede ser algo de la carnalidad, algo del capacitismo, algo del género, algo del acceso, el consentimiento o algo de la agencia. Piensa que cultura y socialización van juntas y que las formas en las que socializas y se socializa tu cuerpo construyen cultura como dimensión tanto social como identitaria.

¿Te atreves a suponer que a la Diana no le gusta que le toquen así porque sí, por lo que expresé en el capítulo anterior sobre el tacto como un sentido que representa la polución y la falta de raciocinio? Además, súmame la especificidad de la diversidad visual, donde opera un imaginario en que el contacto o la polución táctil representa discapacidad y mancha el cuerpo simbólicamente. También me atrevo a suponer que le molesta por lo mismo que a mí: cuando me tocan sin que yo lo solicite o desee, representa una anulación de mi ser, de mi cuerpo. Y, esa anulación es violenta.

Alrededor de esto la Diana (2022) dice que,

Socialmente sí marca mucho, hay un peso de que si puedes ver o no puedes ver. Y detrás de eso hay un estereotipo; pero es porque la gente, la sociedad en general, piensa que el día que pierde la vista se le acabó todo. ¿De dónde viene eso? Yo creo que viene mucho de que, en la escuela, en la casa nunca nos enseñan a potenciar los otros sentidos. (entrevista personal; ver el anexo 5)

¿De dónde viene eso? Yo creo que Jay comenta un postulado de Wartofsky que es interesante para esta conversación,

Hablando alternativamente de «posturas visuales», «escenarios visuales», «estilos de ver» y «óptica cultural», llega a la conclusión de que «la visión humana es ella misma un artefacto, producido por otros artefactos, principalmente imágenes». Toda percepción, sostiene, es el resultado de cambios históricos en la representación. Wartofsky presenta en consecuencia un relato intencionalista de la visualidad, que la convierte en un producto de la voluntad humana colectiva. (Jay 2007, 13)

No cabe esencializar un fenómeno corporal a un hecho exclusivamente cultural y separarlo de su carne, o sea de su realidad material como función biológica o función del cuerpo. Y cabría menos pensar que el cuerpo y lo corporal funciona fuera del entramado sociocultural de imaginarios y representaciones. Es interesante que Wartofsky habla de la percepción, que tal como yo la entiendo sería diferente a lo que los discursos de la impresibilidad llaman sensibilidad y más parecida al sentimiento; que tiene que ver ya con un proceso de reflexión y afectividad frente a un estímulo.

Vuelvo sobre lo dicho; tomo como punto de inflexión la reflexión de Wartofsky sobre la representación y las ideas de la Diana sobre pensar la representación y el cuerpo más allá de la imagen. Y, reitero que es posible plantear que las palabras que usamos, las historias que nos contamos y las imágenes que producimos codifican y simbolizan las representaciones de los imaginarios que hacemos del mundo. En esa creación de sentido las representaciones son relevantes para la transmisión de las formas de los significados y los mandatos sociales. En ese sentido, es importante representar otros imaginarios para la vista y el tacto.

“El sentido depende de la relación entre las cosas en el mundo —gente, objetos y eventos, reales o ficticios— y el sistema conceptual que puede operar como *representaciones mentales* de los mismos” (Hall 1997b, 18; traducción propia) Es importante que las formas de nuestras representaciones puedan reformular nuestros imaginarios. Te traigo, por partes, un relato de la Carito (2022) para abrir un diálogo.

Los imaginarios y las representaciones de la discapacidad visual en las mujeres ciegas se generan justo porque es una categoría que está en constante movimiento, es una categoría... de hecho, ya hay varios trabajos en que estamos ubicando a la discapacidad como un dispositivo de dominación. Entonces, por ejemplo, hablar de la discapacidad como un dispositivo de dominación colonial implica entender o develar que las representaciones e imaginarios de la ceguera y de las mujeres surgen de la imposición de esta discapacidad (entrevista personal; ver el anexo 5)

Si la representación es situable, como afirma Wartofsky y el sentido depende de la relación entre las cosas y el sistema conceptual que las representa, como afirma Hall, ¿entiendes la importancia de ubicar la discapacidad como un dispositivo de dominación? La Caro se extiende sobre estas ideas y profundiza sobre los sentidos que adquieren las representaciones de la discapacidad frente a la menstruación de las mujeres de la diversidad visual.

La discapacidad encarna esa dominación y genera representaciones que permiten... no sé, ni si quiera preguntarte que si las mujeres ciegas menstrúan. O como viven la

menstruación o ¿qué onda?, porque eso está relacionado con la representación [...] y la vivencia corporal. Y, ese dispositivo de dominación colonial [...] coloca a los cuerpos no capaces como no existentes, es decir están despojados de cualquier tipo de carácter corporal. Entonces, son entes que pueden ser ángeles, son entes que pueden ser buenas personas, son entes que están adjetivados permanentemente pero que no son cuerpo. (Vallejo 2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

¿Y si no son cuerpo hay como tocarles así porque sí dominarles?

McDowell se acerca al cuerpo desde las geografías feministas para desestimar la suposición de que el cuerpo es, terminantemente, terreno de lo privado. “Trabajo feminista reciente muestra que el cuerpo en sí mismo está construido a través de prácticas y discursos públicos que ocurren en una variedad de escalas espaciales” (McDowell 2003, 35; traducción propia) ¿Y, por qué te importaría la reivindicación del cuerpo como geografía?

Si tú hablas desde los imaginarios todos son fuera de las mujeres ciegas. Porque si tú hablas con las mujeres ciegas te dicen, pues normal ¿no? Yo menstrúo y ya. [...] Y justamente pasa, también, por otro lugar tabú en la ceguera que es el tacto. Entonces, una cosa que hace como despreciable pensar en una mujer ciega menstruando es que va a tener un contacto con la sangre. Cosa que es absurdo, porque asumimos que las otras mujeres no lo tienen. ¿Por qué? Porque la sanidad está en evitar el contacto de las manos, en general, pero mucho más con los fluidos. O sea, el tacto es una cosa que también es un tabú. Y más con esto que se ha satanizado... Entonces, se asume que en la ceguera no hay higiene. (Vallejo 2022, entrevista personal: ver el anexo 5)

Una geografía que se aboque exclusivamente al espacio privado no podría pensarse como despreciable pues no habría actores externos interesados en juzgarlo. Ahí la Caro (2022) dice que pensar en la discapacidad como dispositivo de la dominación es lo que hace que ese cuerpo no exista, por lo tanto, no se pregunta sobre eso cuerpo y lo que le afecta, ni se le pregunta a ese cuerpo qué le afecta. (entrevista personal; ver anexo 5).

El cuerpo como representación de, o sea como objeto que cobra significado social, puede aludir a un ente permanentemente adjetivado pero desmaterializado simbólicamente. Ahí mismo puede haber un punto de inflexión y los cuerpos pueden situarse como la materialidad geográfica que son para disputarse una resignificación de sus representaciones e imaginarios colectivos. Esto sucedería desde el espacio de lo subjetivo (individual) interviniendo en el espacio de lo identitario (social).

En el capítulo anterior hablé de unos imaginarios de la ceguera que *sobre-materializan* los cuerpos de las mujeres de la diversidad visual. “El cuerpo glorioso se opondrá al cuerpo sufriente y la belleza ideal a la contingencia biológica. La carne

concebida como manifestación de la interioridad espiritual encontrará su negación en la obscenidad de la carne sexuada y animal” (Schaeffer 2012, 107). Esta es como una guerra constante que hemos situado sobre el cuerpo. Lo representamos entre esas dicotomías. Y, situamos a ciertos cuerpos más cerca del estado sufriente, sexual y animal.

Ahora, la Caro habla de unos imaginarios de la ceguera y la discapacidad que despojan a los cuerpos, a estos cuerpos, supuestamente no capaces, de cualquier tipo de carácter corporal. La discapacidad es una empresa de doble anulación entre lo material y lo cultural: cuando se trata de la cultura y el sentimiento dotas a los cuerpos discapacitados de materialidad excesiva y cuando se trata de la agencia y la autonomía les descorporalizas. Son casos de naturalización y desnaturalización, respectivamente, que apuntan a deshumanizar esas identidades o corporalidades.

Esta ambivalencia es el efecto de la discapacidad como dispositivo colonial de dominación: en que se anula cualquier trazo de humanidad o ciudadanía, como decía Schuller. En el caso de la *discapacidad visual* se adhieren a esta anulación unos sentidos de la imagen y la mirada. Piensa la imagen como el lugar del pensamiento del cuerpo.

En su facticidad inmediata, el cuerpo humano es siempre una imagen no conforme del modelo. Esta distancia que lo separa del modelo se mide en términos visuales por su grado de semejanza con la imagen conforme o ideal. (Schaeffer 2012, 107)

El cuerpo como imagen conforme e imagen no conforme presenta una serie de contradicciones que le serían ontológicas; si se le piensa en esa dicotomía representativa es una pelea constante en sí mismo. Y, esa contradicción supuestamente ontológica logra fragmentar los cuerpos de la discapacidad para su dominación. Sitúo, intencionadamente, la fragmentación del cuerpo de la discapacidad visual en esta reflexión. Puesto que, si la herramienta de medición de conformidad o suficiencia del cuerpo es la visualidad pasa que por un lado las mujeres de la diversidad visual nunca podrían conocer el mundo, y también pasa que nunca podrían alcanzar la imagen conforme por una tecnicidad respecto de la visión o falta de.

Puedes situar la materialidad geográfica de los cuerpos de las mujeres de la diversidad visual para disputar una resignificación de sus representaciones e imaginarios colectivos sobre tocar, ver y menstruar o sobre tocar y (no) ver la menstruación. O puedes abrirte a una situación planteada por la Caro (2022) al respecto.

O sea, el tacto es una cosa que también es un tabú. Y más con esto que se ha satanizado. Entonces, se asume que en la ceguera no hay higiene. [...] Por lo tanto, las mujeres ciegas

van a tocar la sangre. Y si tú preguntas, pues, dicen ¡sí y qué! Porque me toca tocar todo. O sea, a poco es un problema. O sea, tocamos la cosa del bastón que es más asquerosa y tenemos que lavarnos las manos... O sea, la sangre es lo de menos. Pero claro, ahí se enlaza esto que tú hablas: la feminidad, la sangre, el tacto ¿no? [...] Pero, este enlace que tú haces de la menstruación con la feminidad... visto desde este lugar de lo diferente, de lo tabú, pasa por el tacto; por el imaginario del tacto. Entonces en la ceguera el tacto hace que se junte la sangre con el cuerpo. (entrevista personal; ver el anexo 5)

El cuerpo como imagen conforme e imagen no conforme presenta una serie de contradicciones que le serían ontológicas en esa dicotomía representacional. A esto señala la Carito al decir que los imaginarios del tacto juntan la sangre y el cuerpo en las mujeres de la diversidad visual. Ahora, la posibilidad de juntar simbólicamente esa(s) sangre(s) y cuerpo(s) materializa o representa vórtices conceptuales o posibilidades de generar representaciones que transfiguren esos imaginarios coloniales de la menstruación y la ceguera.

¿Qué preguntas se nos abren al pensar la identidad, el cuerpo y la representación manchadas, cruzadas o interpeladas por la menstruación y el sujeto mujer de la diversidad visual?

De hecho, las identidades son sobre preguntas acerca de usar los recursos de la historia, el lenguaje y la cultura en el proceso de convertirse, antes que en el de ser: no 'quienes somos' o 'de dónde venimos', tanto como, en lo que nos podamos convertir, como hemos sido representadas y como eso pesa sobre cómo podríamos representarnos. Las identidades, por lo tanto, se constituyen adentro, y no afuera, de la representación. (Hall 1996, 4; traducción propia).

Si las representaciones tratan con lo simbólico entonces pueden mutar; como objetivaciones son materiales, y, por lo tanto, reales o realmente palpables, contenibles. Como recursos historizados transitan por el tiempo, las vidas, las culturas.

Transitar esos recursos evoca diversas posibilidades de construir identidades desde el tacto y la diversidad visual, como se desprende de una propuesta que hace la Diana (2022):

Nuestra educación no está basada en los sentidos y eso es una pena [...] Pues, yo uso el tacto como levantarme y despertar ¿no? Con mucha intensidad. Para mí el tacto es primordial y yo sí tengo una sensibilidad como a nivel de toda mi piel [...] El tacto es súper importante a todo nivel, como te digo, es como abrir los ojos y ver. Es un acercamiento al mundo y no tengo miedo en tocar las cosas, en acercarme a las cosas desde ese lado del tacto. [...] Es como que el tacto está presente a lo largo de tu cuerpo, entonces, por eso, tal vez es como mucho más grande. Pero, obviamente los otros sentidos juegan un papel... a veces, incluso, si tú hablas en ciertos lugares tú te vas a dar cuenta que tu voz tiene el eco distinto... una relación distinta con el espacio y te da ciertos contextos. Entonces, yo sí creo que tiene una importancia este ejercicio de conjugar los

sentidos. No le puedes dar un nivel más y a otros menos. Para mí el tacto está en todo el cuerpo, la piel está en todo el cuerpo [...] que yo haya desarrollado esta sensibilidad en mi piel, por ejemplo, no quiere decir que todas las mujeres con discapacidad visual seamos así. (entrevista personal; ver el anexo 5)

Esta representación del tacto es esa posibilidad histórica de la que habla Hall en que la identidad es una pregunta sobre esas historias, culturas, lenguajes hechas herramientas de transformación. La Diana es una mujer ciega que cuando dice que el tacto es como *despertarse y abrir los ojos y ver con mucha intensidad* no pone a la ceguera en el lugar de la falta ni sitúa la vista en esa configuración de orden fálico en que se constituiría a partir de señalar en las Otras una falta o ausencia.

Esta representación confronta la jerarquización de los sentidos en el cuerpo, no niega la(s) sensorialidad(es) y no niega el sentimiento, por volver a la biopolítica del sentimiento. *El sentimiento evoca al sentir*; y no solo viceversa, eso también es cierto. Aquí puedes comprender la potencia de que la relación y la retroalimentación entre lo sensible y lo sentimental es un flujo: una corriente de ida y vuelta. Así mismo es la potencia del flujo entre imaginarios y representaciones. Así, puedes representar esa parte de la verdad de las identidades, o sea, de las feminidades de la diversidad visual.

Una de las inquietudes, por ejemplo, es que la gente nunca podría disfrutar de un paisaje. Y le meten a la gente esas historias; y hay personas ciegas que te van a decir: ¿Yo cómo disfruto de un paisaje?

No te dejan esa posibilidad de que puedas experimentar desde otros lados. La sociedad te anula. Nunca me voy a olvidar que fuimos a Guaranda y yo dije, vamos al Salinerito. Y, lo primero que se me ocurrió es decirle al conductor, del carro que nos llevaba, que nos cuente como son los paisajes. Y él me decía, ¿Pero, qué le cuento? Y yo le decía, ¿Pero, qué está viendo? ¿Qué ve de lado y lado? Entonces me dice, es que veo casas con tejas. ¿Y cómo son esas tejas? ¿Son viejas o nuevas? ¿Son de adobe? Eso cuéntenos. Y, entonces, un compañero que iba en el auto dice, yo... a mí que me describan no me dice nada; igual no veo. Entonces, para mí era como que... ya... ya las descripciones cuentan; o sea, los cuentos no siempre tienen imágenes. Los cuentos te cuentan. Entonces, es impresionante como te mueven hacia ese anularte. [...] Yo me acuerdo que alguien me decía, ¿Cómo puedes disfrutar que te narren? ...que si la nube, que si está nublado, si es que está por un lado saliendo el sol. ¿En qué te cambia la vida? Y yo le decía, ¡a mí full! O sea, a mí me importa. Y, además, trabajando en el Yaku que tiene una vista espectacular cada día puedes tener una vista distinta. Y, ¿cómo no puedes soñar con eso, cachas? (Entrevista personal; ver el anexo 5)

Como acto contra la anulación; lo que soñamos, ¿es lluvia de estrellas?

La diversidad visual —fuera del capacitismo— tiene la potencia de reconfigurar esa relación contradictoria y colonial entre cuerpo y conocimiento o cuerpo y sentimiento. Si esa no fuera una posibilidad real en el mundo no existiría la literatura o la voz, ni el cuento, ni las recetas de cocina. Si no podríamos contarnos el mundo y disfrutar de estas

formas narrativas o conversacionales o risibles o entrañables habría poco espacio para la socialización y la transmisión de la cultura y del amor y del poder y de la vida.

Regreso sobre el cuerpo y el sentimiento y la pregunta se mantiene: ¿Cuál es la relevancia del encarnamiento (*embodiment*)? ¿Importa el cuerpo (*body*)? ¿Qué tanto es una base para patrones de poder y dominación entre hombres y mujeres (McDowell 2003, 44)? Y yo agregaría: entre capacitadas y discapacitadas —dicho con pinzas, pero dicho al fin—.

A veces, te olvidas que la imagen no existe por sí sola, existe en un contexto. ¿Tal vez, entre lluvia de estrellas?

Ese contexto está hecho de tantas otras cosas, no es solo la imagen. Ni es solo la imagen encarnada —: cuerpo, en el mundo cristiano y poscristiano que describe Scheaffer—. Ni es solo la imagen el lugar del pensamiento. El relato de la Diana representa una posible socialización compartida, es decir, comunicada de los sentimientos y los sentidos de cuerpos distintos que no se anulan entre sí.

La comunicación es lo que se tiene o se puede construir en común —lo que se *comuna*—; y la imagen pasa por lo que se imagina; y cuando se toca la sangre —menstrual— se vuelve al cuerpo. O, cuando toca su sangre la mujer *ciega* se devuelve al cuerpo o se le devuelve el cuerpo en los imaginarios sociales que le han despojado de o desasociado de ése su territorio. Ese volver al cuerpo no es perfecto, pero pienso que es real: existe.

“Mi cuerpo no le sirve a nadie porque no está construido para la servidumbre” (Callejas 1990, 3) dice el poema sin metáfora ni imagen literaria; no porque sea inválida, pero sí porque existe la representación y la polisemia no visual. “Nosotras entendemos que la sangre se porta mal. / Y cuando tratas con sangre / Una y otra vez / como nosotras lo hacemos, / cuando vuelve y regresa a ti, bueno, / eso te convierte en una guerrera” (Dominique Christina 2014, 1.21; traducción propia). Y ¿por qué esa sangre? La menstruación por su fuerte signo de mujer —o femenino—.

Pienso que pasa algo parecido con las mujeres de la diversidad visual sobre el volverse y devolverse al cuerpo —me refiero a las que no son ciegas— porque la metáfora de la ceguera las significa también.

Seguro notas que esta última página del texto es algo inestable o está fragmentada, quizás es precaria en cuanto a la estructura textual que debe llevar un sólido argumento. Y te propongo pensarla en términos de fragilidad porque hay un autor que escribe bellísimamente sobre la precariedad y la precarización de la discapacidad como forma de

entender desde lo frágil de esos cuerpos su potencia creativa y la fragilidad de todos los cuerpos.

Te dejo esto para animar la lectura:

la función analítica de la discapacidad como experiencia común de precariedad y experiencia específica de precaridad intenta que tomemos conciencia sobre la vivencia ambivalente y contradictoria de nuestra fragilidad corporal; entendiendo cómo la discapacidad, por un lado, permite que todos los cuerpos se conciban vulnerables, limitados e interdependientes, y por otro, hace que ciertos cuerpos se conciban deficientes, minusválidos y desechables; tal tensión requiere tematizar cómo la política capacitista y discafóbica otorga privilegios que nos hacen además de olvidar, rechazar a la discapacidad como una posibilidad en nuestras vidas. (Maldonado Ramírez 2021, 103)

2. ¿Es el género lo que mancha?: no esencializar ni la menstruación ni la ceguera

Cuando le contacté a la Isa ya estaba mucho menos nerviosa; le escribí y todo fue más pausado, más respirado. Le pregunté si estaría dispuesta a darme una entrevista y a conversar conmigo. Le dije que, con una intención de reciprocidad, de mi parte, podíamos pensar en un servicio o proyecto que yo le pudiera ofrecer a cambio de su tiempo y su conocimiento. Y, que lo primero que podía ofrecerle son unas galletas riquísimas que hago de avena, plátano, arándanos y canela. Cuando nos encontramos, más bien, llegué con café lojano para ella porque me dijo que le gusta el café. Los encuentros con estas mujeres fueron y son generosos conmigo.

La Isa tiene una formación de pregrado como Comunicadora Social con mención en Desarrollo y una Maestría en Derechos Humanos y Exigibilidad Estratégica con mención en Políticas Públicas. Empezó a trabajar, más o menos, a los veinticuatro años, ahora tiene treinta y cuatro años. Comenzó en un *call center*, luego se fue al SECAP como Instructora de computación para personas ciegas y hace unos años llegó a la Universidad Andina como Referencista de servicios educativos para personas con discapacidad visual. Hasta hoy ocupa ese cargo en la Andina y, entre medio, es docente de la UCE¹³ y desarrolla consultorías vinculadas al desarrollo de las personas con discapacidad en el Ecuador. Es activista de los derechos de las personas con discapacidad y con discapacidad visual.

La apertura a conversar conmigo fue generosa, nuevamente. La Isa (2022) contextualiza el enfoque de mi investigación y expresa que son pocas las investigaciones sobre la mujer y la discapacidad. Por ponerle un período de tiempo, más o menos, en los

¹³ UCE son las siglas para Universidad Central del Ecuador.

últimos cinco años hay más investigaciones ya relacionadas con discapacidad y mujeres, exclusivamente. Hablando de discapacidad en general se tratan los temas de género, de la sexualidad, de la salud y del trabajo también. Duda sobre si hay algo en relación a la educación, ese es un tema pendiente (entrevista personal; ver el anexo 5). Y agrega que (Bethancourt 2022) la redirección del enfoque o interés en el sujeto de la mujer de la discapacidad en estos temas surge en los últimos cinco años en el contexto de que se han conformado grupos, colectivos y redes de mujeres con discapacidad. (entrevista personal; ver el anexo 5).

Destaco de esta conversación con la Isa (2022) que te pone en contexto respecto de unos vínculos entre feminismo y discapacidad.

Otra cosa muy importante es que los grupos feministas siempre hablaban de feminismo, pero nunca consideraban a la discapacidad. O sea, puedes hablar de feminismo desde las mujeres negras, por decirte, pero no era tan visible en discapacidad; ahora ya no es tanto así. No es que haya un alto índice de investigaciones, digamos, pero sí se puede encontrar investigaciones, incluso, que no aborden directamente el tema de la mujer y la discapacidad, pero ya pueden estar vinculando esos temas. Pero, de discapacidad visual, a lo mejor encuentras, pero eso es mucho más escaso (entrevista personal; ver el anexo 5).

Juntas concluimos que estas investigaciones de los últimos cinco años tratan ejes de género y sexualidad, y de género y trabajo. La Isa confirma lo que dice Brégain sobre *el sujeto de la discapacidad*, pues “los estudios históricos se han centrado en las «personas con discapacidad», raramente refiriéndose a las diferencias en las experiencias de vida y a la discriminación relacionada con el género, la clase social, las diferencias étnicas y la edad” (2021, 76). Me pregunto si, ¿esto te llama a esa curiosidad feminista de tomarte las vidas de las mujeres en serio?

¿Qué otros temas se ocupan del género? No sé ¿Qué otros temas ocupan a la sangre femenina? ¿Qué otros temas ocupan las mujeres de la diversidad visual? Tarzibachi (2017b) te dice que menstruar también es político porque la menstruación “fue construida como un símbolo de condición femenina, algo exclusivo de esa ficción llamada ‘ser mujer’. Tanto es así que parece un contrasentido hablar de cuerpos menstruales no femeninos, cuerpos masculinos que menstrúan, etcétera” (41).

Yo les pregunté a la Diana, a la Caro y a la Isa si ¿la menstruación es femenina? La Caro me dijo que no.

¡Ohhh! Hoy por hoy diría que no. O sea, hay hombres que menstrúan. Hay hombres trans. Creo que la menstruación está pasando de ser una cosa de ser mujer. Creo que la menstruación es una cosa biológica que nos tocó a las que nos asignaron la cosa de ser

mujeres; y ya. ¡Nada más! Creo que es distinto... O sea, hay un tema de este momento y generacional en que se está desvinculando. Sí. ¡Claro! Porque mi abuela, cuando menstrué, me dijo: ya es mujercita. De hecho, cuando me quitaron el útero la enfermera me dijo, ¡y ahora! ¿Cómo va a ser mujer? Y esto fue hace siete años. Entonces, sí es como... O sea, sigue asociado; pero pues, ya también está cerca de otras cosas. (Vallejo 2022, entrevista personal; ver el anexo 5)

Vuelvo y pregunto, ¿la menstruación es femenina? Y te pregunto, ¿lo que mancha es la identidad de género? La Fanny (2022) habla de la mancha —menstrual—.

Ese tipo de cosas por parte de los hombres sí pasan. Por el hecho de ser hombre cree que no tiene alguna mancha él; que él es impecable. Y esa es una mentira. Quizá, el hombre con sus actuaciones se pone, hasta, en una condición, podríamos decir, denigrante hacia la mujer. ¿A él quien le juzga? Nadie”. (Altamirano 2022, grupo focal; ver el anexo 6)

En relación a eso, Kissling (2006) dice que la «maldición menstrual» se construye enmarcada en base de la diferenciación sexual de la mujer; entonces la menstruación no hace a la mujer Otra, sino que es porque ella es Otra que la menstruación es una maldición (95). La otredad como condición de género de la mujer hace que lo femenino como identidad de género sea la identidad de la mancha y de lo que mancha. La otredad no es cualidad de la menstruación *per se* ni es cualidad de la mujer *per se*, pero la feminización de la mujer está imbricada en relaciones de poder situables e historizables.

¿Cómo vincular la producción social de la feminidad y la producción social de la discapacidad?

Cuando hablamos de producción social de la discapacidad estamos afirmando que la discapacidad no es algo dado, que no existe como realidad por fuera de los dispositivos que la construyen como categoría subjetivante y de asignación de identidad. Por el contrario, entendemos que resulta una relación político ideológica. Por tanto, referirse a discapacidad implica historizar los modos en que las sociedades han ido construyendo las relaciones de alteridad y alterización radical y las consecuencias y/o efectos materiales y subjetivos de dichas relaciones. (Almeida 2019, 23)

Antes de iniciar la investigación en campo tendía a pensar que la discapacidad era un fenómeno o un dispositivo feminizante, ahora pienso que la feminidad se construyó como un fenómeno o un dispositivo discapacitante. La Feminidad es un *espacio social político y social cultural en tensión* que adquiere intensidad con los movimientos feministas, las revoluciones sexuales y los estudios de género. Y te dejo la siguiente nota solo como paréntesis: tensionar la malla signficacional de lo femenino y sus roles de género va a poner en tensión y disputa el espacio social, político y cultural de la Masculinidad.

Vuelvo, sobre la Feminidad en tensión. Parte del enfoque decolonial se centra en decolonizar el pensamiento y el movimiento feminista. Entonces, en vez de pensar en “El movimiento feminista” puedes comprender que existen feminismos diversos y varios; así también, que hay movimientos feministas y que a la par existen movimientos de mujeres y movimientos de maricas y no tendrían que llevar la bandera feminista. Así también, entendería(s) que *hay feminidades* porque la Feminidad no es esencial ni fija.

Desde los estudios críticos y decoloniales, y en especial, los movimientos y los estudios negros se postula que la mujer blanca es un sujeto dominante y no solo lo es el hombre blanco heterosexual. Las mujeres negras y los estudios negros han cuestionado esa Feminidad. La cual, no solo por el hecho de que es una identidad alterna deja de ser una identidad excluyente para los sujetos racializados, es decir, porque ese *ideal de Mujer no admite la posibilidad de una Mujer negra*. Y lo mismo pasa para la Mujer discapacitada, no existe, aunque sí existen mujeres discapacitadas. Esto no significa que estén desvinculados temas de género y capacitismo ni que no tengan luchas comunes, si no que, hay que especificarlas a la pertinencia de cada espacio social político y social cultural.

Al estudiar el caso de las mujeres ciegas durante el período de entreguerras, me dí cuenta de que los prejuicios de género y del capacitismo se entrelazan para dar lugar a una reducción considerable de las perspectivas educativas, profesionales, sociales y políticas de las mujeres ciegas. [...] También me di cuenta de la influencia del pensamiento eugenista en las condiciones de vida de estas mujeres ciegas durante el período de entreguerras: los directores de las instituciones para ciegos, algunos padres y algunas monjas, directa o indirectamente, ordenaban a las niñas ciegas que permanecieran solteras (posiblemente dedicándose a Dios) y que no se casaran para no tener hijos discapacitados “indeseables”. [...] O sea que, para las mujeres ciegas, el mandato social no era ser una buena ama de casa como para las otras mujeres sin discapacidad, sino permanecer soltera y sacrificarse por los demás. Pero la realidad social es más compleja, y muy diversa. Durante la primera mitad del siglo XX, a pesar de la presión social a favor del celibato de las mujeres ciegas, varios cientos de mujeres ciegas se casaron, en su mayoría con hombres ciegos, y tuvieron varios hijos (normalmente entre 1 y 4, raramente más). Suelen ser chicas que asistieron a la escuela en instituciones mixtas, trabajaron como obreras en talleres mixtos o participaron en ciertas asociaciones. (Brégain 2021, 77)

Las luchas de las mujeres de la discapacidad junto a las luchas feministas pueden ser paralelas; pero no han sido, necesariamente, las mismas. Tal como sucede con las luchas de las mujeres negras junto al feminismo. Esto no significa que no existan feminismos negros y feminismos discas, sino justamente, que los cuerpos otros y las identidades otras cuestionan el canon de las identidades dominantes. Como lo sería, cuando la feminidad cuestiona el lugar de la masculinidad y cuando las mujeres negras y

las mujeres de la discapacidad cuestionan la Feminidad como ontológica; y cuando las mujeres de la discapacidad cuestionan el lugar de la masculinidad.

A partir de los años 1920, las mujeres ciegas lucharon por el derecho a aprender las tareas domésticas y a partir de los años 1950 lucharon por el derecho a casarse y a ser madres. Los portavoces de las mujeres ciegas defendieron entonces un ideal de emancipación basado en el derecho a la feminidad y a la vida en sociedad, y no en el sacrificio y el encarcelamiento. (Brégain 2021, 77)

Ese cuestionamiento, apropiación y reconfiguración de la Feminidad sucede en una relación muy cercana al cuerpo como geografía. Porque, es desde los lugares que ocupa u ocupó ese cuerpo de mujer ciega que sí se casó y tuvo hijos con hombres ciegos que las mujeres ciegas luchan por el derecho a aprender las tareas domésticas y a materner. De esta manera entiendes como *las mujeres ciegas hacen feminidad y crean feminidades* habítándolas, (re)presentándolas y resignificándolas.

¿Qué significa, entonces, una sangre, esa sangre menstrual para la identidad disca?

“Claro que tiene sentido hablar de una identidad de mujer ciega a partir de eso de encarnar el tacto desde el cuerpo más allá de eso que tú dices que es la *mancha menstrual*” (Vallejo 2022, entrevista personal; ver el anexo 5).

¿A qué llamo *la mancha menstrual*? Tarzibachi (2017b) te lo pone así:

En diferentes países del mundo, y esto es algo que quiero subrayar (todo lo que les contaré fue con matices un proceso transnacional), las mujeres sintieron la necesidad de hablar en código, de enmascarar la menstruación situándola como algo que viene de afuera, una ajenidad que es propia, que invade o visita. En América Latina, colocando un particular y curioso acento en la figura de varones como Andrés. Estos eufemismos fueron un modo de institucionalizar en el lenguaje la vergüenza con que se suele vivir el cuerpo menstrual ante otros. En esa vergüenza sobre la experiencia corporal de la menstruación hubo y aún hay un modo profundo y sutil de hacer género. Lo vergonzante que reviste esa dimensión del cuerpo de las mujeres cuando se hace evidente ante otros no es una mera experiencia emotiva singular, sino una emoción regulada por una política sobre esos cuerpos. (36)

Me pregunto si cuando la mujer de la diversidad visual toca su sangre menstrual desenajena ese vínculo de extrañeza o en tercera persona con su cuerpo menstrual. Y, confirmo que menstruar también es político porque la vergüenza como un modo profundo y sutil de hacer género no es una mera experiencia emotiva y singular. A esto apunta la Fanny cuando señala, sagaz, que el Hombre cree que por serlo no tiene mancha alguna; y te hace una pregunta retórica: ¿a él quién le juzga? Y contesta: nadie, a él no le juzga nadie. Entonces, así como se bifurcan se encuentran las luchas de las diferentes mujeres que habitamos y resignificamos las feminidades y sus disputas.

¿Puedes sentir o pensar la menstruación de las mujeres de la diversidad visual más allá de la encarnación del tacto, sin despojarle su sitio en el cuerpo? “Es un proceso propio de tu cuerpo, que no es ni malo ni bueno, [...] no sé... no nos horrorizamos por ir a orinar, es una necesidad que tienes y liberas. Entonces, la menstruación no es vista desde ese lado, desde la corporalidad” (Suasnavas 2022, entrevista personal; ver el anexo 5).

El desarrollo de una antropología explícitamente feminista en las dos últimas décadas desafía lo que parece una suposición obvia en Occidente de que el yo y el cuerpo son congruentes, fijos y atados. Hay estudios antropológicos de conceptos indígenas que cuestionan la suposición de que el cuerpo siempre es la fuente y el lugar de la identidad (McDowell 2003, 47; traducción propia). Si piensas en el cuerpo como un espacio *de representación*, o sea un espacio *para lo simbólico*, menstruar como acto político (y no) opera por fuera de la encarnación del contacto con la sangre para las mujeres de la diversidad visual.

Piensa que menstruar puede simbolizar ni malo ni bueno; y en ese lugar en que solo es algo propio del cuerpo puedes juntar el hecho de que menstruar puede existir en el cuerpo y por fuera del cuerpo sin significar expropiación, otredad ni vergüenza. ¿Eso sería ver la menstruación desde la corporalidad?

O, ¿eso sería ver la menstruación desde la corporalidad disca? Ante la misma pregunta, de si la menstruación es femenina, la Diana (2022) me contestó:

Es femenino menstruar... ¡qué buena pregunta! Yo pienso que es parte de esa corporalidad, que te decía. Y es que también me pone a pensar en esta cuestión muy femenina de que *somos mujeres cada vez que menstruamos*. Y no va por ahí. O sea, soy mujer porque soy mujer... y no condiciones lo que yo quiero ser... pero de que no me determina una menstruación; no me determina. Entonces, tampoco quisiera que caiga como en esta cuestión de que cuando ya las mujeres llegan al climaterio y dejan de menstruar pues ya no son mujeres. Cosa que ha generado crisis de un montón de mujeres. Entonces, «¿ya no soy mujer?». O sea, no haría como esa relación, así tan, tan, tan vinculante. Pero, tampoco diría que no; sí creo que es algo que también hay que sentirlo, al final. (entrevista personal; ver el anexo 5)

Cuando yo les pregunté a la Caro, a la Isa y a la Diana si estaban seguras de su identidad como mujeres, todas me dijeron que sí. Cuando les pregunté ¿qué les hace ser mujeres? fue más difícil situar la respuesta en una definición concreta. Porque, —digo yo— la respuesta identitaria es vasta y compleja; y además la identidad femenina nos cuesta porque habitamos feminidades distintas, porque los problemas de las unas no son los de las otras, porque si la feminidad es discapacitante ¿cómo habitarla sin morir en el intento?; y mejor aún, ¿cómo habitarla sin sufrir en el intento?

Pienso en el Trastorno de Disforia Premenstrual y en la Discapacidad Intelectual —la locura, el desamparo—. Pienso, ¿cómo representar el imaginario de lo incontenible? Es una contradicción en términos; es el cuerpo de lo imposible o lo irreconciliable.

¿Puede ser que, en Occidente, en nuestro tiempo, el cuerpo femenino se ha construido no solamente como una falta o ausencia, si no más complejamente, como un líquido incontenible, derramado, que se filtra; como flujo sin forma; como viscosidad, atrapando, secreteando; como faltante no solo del falo, si no de auto-contención; no una vasija agrietada y porosa como una nave en derrame, si no, una infirmitad que envuelve toda forma; un desorden que amenaza todo orden? No estoy sugiriendo que así es como son las mujeres, ni que ese es su estatus ontológico. Más bien, mi hipótesis es que la corporalidad de las mujeres está inscrita como un modo de filtración. (Grosz 1994, 203; traducción propia)

¿Es posible darle a la mujer —a los imaginarios de mujer— contenido y contención? El canon dominante de la feminidad (re)presenta diferentes formas de encarnaciones (cuerpos) hechos de filtraciones. O sea, cuerpos sin contenido porque en cada fisura se desbordan o con cada forma de deforman. El cuerpo en su carnosidad, en su carnalidad material es estructura de contención. La identidad de género entiende lo femenino dentro de relaciones estructurales de poder que vacían a la Mujer de contenido en unas representaciones contradictorias de por sí: un cuerpo sin límites o un territorio de filtración. Por lo tanto, un cuerpo imposible por incontenible.

La conciliación o la posibilidad de ese cuerpo —ese ser— imaginariamente imposible, deforme, misterioso, extraño permitiría anular la otredad, y ya no anularía al ser mismo ni a su cuerpo. ¿Es relevante que las mujeres de la diversidad visual distinguen el hecho de la *menstruación* de la *identidad femenina*? Un cuerpo al que le atribuyes la condicionante de estar en guerra constante consigo mismo es una vida más fácil de fragmentar. La menstruación y la discapacidad enmarcadas como producciones y dispositivos sociopolíticos y socioculturales, incluso socioeconómicos, pueden habilitar cuerpos en guerra consigo mismos, cuerpos imposibles, y, por ende, funcionalmente anulables.

No conozco una mujer —virgen, madre, lesbiana, casada, célibe; ya sea que se gane la vida como ama de casa, camarera de coteles o tomografista de ondas cerebrales— para quien su cuerpo no es un problema fundamental: su significado nublado; su fertilidad; su deseo; su, así llamada, frigidez; su discurso sangriento, sus silencios; sus cambios y mutilaciones; sus violaciones; y sus maduraciones. (Rich 1976, 11; traducción propia)

¿Podrías comprender feminidades cruzadas por la menstruación y la diversidad visual? La menstruación y la discapacidad enmarcadas como producciones y dispositivos

historizados e historizables: sociopolíticos y socioculturales también pueden habilitar herramientas para la desfragmentación del cuerpo. Siempre y cuando, operen allí en lo real y posible de esos cuerpos y no en donde se los despoja de razón —de contenido—. Representar es dotar de contenido, representar es contener los imaginarios.

La intención de repensar la discapacidad como *una forma de vida siempre dispuesta a tocarnos* implica una distancia crítica a la narrativa de la catástrofe latente «algún día seremos viejos, tendremos un accidente o una enfermedad», algo que suele anunciarse a manera de advertencia para que tomes consciencia de que algún día tú puedes ocupar ese lugar de dependencia, deterioro progresivo y deficiencia. (Maldonado Ramírez 2021, 109)

Pensar la discapacidad como una forma de vida dispuesta a tocarnos antes que pensar en la generación de otredad a través de la distinción entre cuerpos capacitados y cuerpos discapacitados podría poner nuestra atención en proveer soluciones a esas distintas formas y estados de vida.

¿Cómo no esencializar la relación entre asimilar ese problema fundamental que nos representan nuestros cuerpos de mujer y asimilar la potencia creativa y disruptiva que tienen? Imagina; imagina conmigo encarnaciones reales para las mujeres, cuerpos posibles y territorios habitables. Piénsalo parecido a esa forma de vida siempre dispuesta a tocarnos en que la feminidad no suceda en relación con un espacio o un significado fijo y extraño: como una informidad ontológica.

Mi modo de interpretar esto es desde una crip-tica afectiva en la que discapacidad signifique una forma de vida siempre dispuesta a tocarnos, no como la advertencia de una desgracia o la búsqueda de la empatía inclusiva, sino como una experiencia que, en términos de Eve Kosofsky Sedgwick (2018), nos estaría acariciando, conectando, alcanzando y abrazando a través del carácter relacional e interdependiente de nuestra vulnerabilidad. A mí en lo particular me alcanzó y desarmó hace catorce años a través del nacimiento de mi hija con síndrome de Down. (Maldonado Ramírez 2021, 109–10)

Piénsalo en un espacio en que esas formas de vida femeninas operen *en nuestras dimensiones materiales y simbólicas* para ajustarse a las geografías y fenómenos de nuestros cuerpos y cómo los habitamos. Eso es lo que permitiría, por ejemplo, encarnar el contacto de la mujer de la diversidad visual con su sangre sin que sea un evento disociativo, tal como planteó la Caro hace un par de páginas.

¿Cómo no esencializar la relación entre asimilar ese problema fundamental que nos representan nuestros cuerpos de mujer y asimilar la potencia creativa y disruptiva que tienen? Yo te puedo responder con una voz conjunta de cuando nos juntamos con la Isa, la Fanny y la Diana a leer textos de la menstruación y a conversarlos.

Leímos un poema fuerte y potente sobre menstruar y resignificar nuestros acercamientos a la sangre para hacerlos sin vergüenza. El poema interpela a un joven por denigrar y burlarse de su novia por menstruar, en un posteo en Twitter.

Dominique Christina (2014) dice,

Todx a quien yo amo sabe sangrar conmigo. / (Sostente a eso, ahí hay una metáfora). / Pero cuando tu madre te sostuvo, / El océano de su panza es lo que te hizo estar a flote, / Te hizo posible. / Lo tenías debajo de tu lengua cuando estallaste a través de su piel, / Mojado y jadeante del calor de su cuerpo, / El cuerpo de cuya maquinaria ahora te burlas en las redes sociales. / ESE cuerpo te envolvió en todo / Lo que era milagroso de sí y te cantó / Nanas con lazos en bandejas / Sin lo cual tú no tendrías una cuenta en Twitter / En absoluto, cabrón. (1.27; traducción propia)

A partir del poema la voz conjunta te responde,

Con el tema del cuerpo que te acogió y te acompañó y donde estuviste... Yo creo mucho en que nosotras, y todo el mundo... no empiezan nuestras vidas: día cero en que naciste y tampoco empieza: cuando empezó día uno de tu concepción. ¡Nada que ver! Yo creo que con nosotras vienen los úteros de nuestras madres y los óvulos de nuestras abuelas y las bisabuelas y las tatarabuelas. [...] Y con ello también nuestras historias de vida. Con ello también nuestras razones de ser y de estar como mujeres; como las mujeres, no solo que somos, sino que habitamos desde nuestras antepasadas. Para mí es súper impresionante, como decía en algún otro texto muy similar a este que tú tienes, Cami, es que no habité el útero de mi mamá habité útero de mi abuela, de mi bisabuela, de mi tatarabuela y con ellas sus óvulos también; los que fecundaron y los que no. O sea, es literal. Y, estas invisibilizaciones que vivimos, no solo por ser mujeres, sino por ser mujeres que habitamos la discapacidad visual también es por ellas. Y, es en cómo andamos sus historias y en cómo estamos decididas a cambiar esas historias y a empoderarnos en ellas y acogerlas en ellas. Y, a la vez dar ese salto y ese giro creo que para mí es lo que me mueve siempre... como estar en esta indagación y en esta búsqueda que es el habitar ser mujeres. (voz conjunta 2022, grupo focal; ver el anexo 6)

¿El habitar ser mujeres serían las posibles formas de hacer feminidades? Entre todas las capas de representaciones y significados que expresa este relato yo quiero fijarte en la que sitúa la persona en un cuerpo con memoria contextual; es decir, la parte que señala que el cuerpo —como carne y condición material— está socializado e historizado. La representación de habitar las historias y los cuerpos de nuestras madres porque nuestra vida está simbólicamente sostenida en sus úteros y sus historias es una herramienta creativa y transformativa poderosa. Esta nos permitiría andar y cambiar las historias que sabemos de nuestras antepasadas en nuestras historias personales. La posibilidad de convertir nuestra corporalidad —nuestro cuerpo historizado— en poder y conocimiento está representada en eso que es indagar el *habitar ser mujeres*.

Ese relato, esa voz conjunta (2022), no paró ahí, la voz sigue:

No sé, y... a veces también me cuestiono de los hombres... también ¿qué ha pasado con esas historias de los hombres de la familia? ¿Cuánto dolor habrá en ellos y habría en ellos habitándose en los cuerpos de sus madres y antecesoras? ¿Qué pasa ahí? Porque el machismo no viene de gana. Estos espacios misóginos, hombres misóginos, hombres súper convencidos de que no hay... De que ¿para qué hablar de este ser mujeres y de este empoderamiento? también viene de esas vivencias con las mujeres de sus vidas. (grupo focal; ver el anexo 6)

La estructura social en la que participamos mujeres, hombres y otros géneros, es machista, en principio o como norma. Quizás no lo sea en todos sus espacios, porque nada puede ser absoluto. Pero, ese es el canon y de eso participamos las mujeres, los hombres. Como hombre puedes ser machista y como mujer puedes ser machistas. *La diferenciación de género como un sistema identitario de poder y subjetivación* radica en que hombres y mujeres o *no hombres lo vivimos diferente*. La manera en que la misoginia se expresa sobre nuestras vidas y sobre nuestros cuerpos es distinta entre hombres y mujeres. O, el lugar que ocupas en ese entramado social es distinto, es Otro.

Recuerda que la historia está en disputa y podemos transfigurar esas relaciones de poder desde la socialización, desde posibilidades de identificación y de desidentificación. Y, por eso, es relevante que las mujeres de la discapacidad visual distingan “menstruación” de “mujer”, porque así también tú y yo las distinguimos. Ese es un ejercicio de desidentificación y reidentificación al habitar nuestras historias y las historias de vida de nuestras antepasadas: esta búsqueda que es el habitar ser mujeres.

Yo también opino y hago relación de que ¿quién dice que porque se tiene un cuerpo sano viene de la mano de la menstruación? Yo pienso que hablan porque más que un cuerpo sano viene una postura de la juventud ¿no? de ser joven. Y, de la parte joven viene vinculado a lo que es la menstruación, la reproducción, la maternidad... Se podría decir [...] como en esa instancia. Pero luego, ya cuando esta mujer... ya por su edad... ya por unos cuarenta años, podríamos ejemplificar... podríamos decir que la menstruación viene a ser algo despreciable porque ya terminó su etapa de juventud. [...] y es como que se toma la menstruación como ya algo despreciable porque ya no está en etapa productiva, en etapa de procrear hijos. (voz conjunta 2022, grupo focal, ver el anexo 6)

Esta voz vuelve a desidentificar la ecuación entre feminidad y menstruación, entre mujer ideal y menstruación. Esta voz conjunta vuelve y denuncia “una capitalización de los cuerpos y también una capitalización tuya como mujer; y tuya desde la feminidad. Además, como que te arraiga a esa heterosexualidad porque asocia a la maternidad con la heterosexualidad. No hay razón para... porque, entonces también anulamos los cuerpos que no se sienten mujeres y que no quieren serlo” (grupo focal 2022; ver al anexo7). Esta voz vuelve y reclama.

Cuando una pareja no te valora desde [...] esas vivencias tuyas; en tu menstruación [...] es como si no te gustara mi saliva, no te gusta mi menstruación... no te gusta mi saliva... y no tiene que gustarte, pero no tienes porqué minimizarla, porqué ponerle un contexto peyorativo. Yo creo que no hay nada como sentirse acompañada por tu pareja, indistintamente si sea hombre o mujer, en el hecho de que te acompañe en tu periodo menstrual porque a veces nos implica el cólico, implica ese malestar o tan solo el hecho de que te agarró en un espacio público y no tienes una toalla o no te diste cuenta. Y qué sé yo, todos estos detalles que implica la menstruación y que nos... y que no es que te implica, sino que vivimos en el periodo menstrual. (voz conjunta 2022, grupo focal; ver el anexo 7)

Si menstruamos, que nos acompañen es que acompañen nuestra vida, que nuestros cuerpos sean posibles. Que nos acompañen es la posibilidad y la realización de una curiosidad feminista en el que te tomes en serio las vidas de las mujeres. Las mujeres de la diversidad visual resignifican y (re)presentan sus feminidades. Así me lo cuentan, “yo, por ejemplo, en mi caso, jamás me quedo callada cuando estoy en los días de mi menstruación. Yo hago que sepan todos los que vivimos aquí en mi departamento, porque claro... es que eso para mí es como que les doy confianza para que ellos también me puedan comentar lo que sucede” (voz conjunta 2022, grupo focal; ver el anexo 6). Así me lo cuentan y así también lo hacemos otras. A esa voz le hace eco Dominique Christina cuando dice, “mi propia vagina es influyente como loca, todx a quien que amo sabe cómo sangrar conmigo” (2014, l. 27).

Estas son voces disruptivas que no se conforman con la idea de que la identidad de la Mujer está definida y es inamovible. El imaginario de la discapacidad implica una construcción social que anula. Y, como mujeres de la diversidad visual, a quienes se les ha negado el acceso a ser mujeres, ellas redefinen esa categoría, ese habitar el mundo desde sus cuerpos, su geografía.

Entonces, a mi hija: / si algún tonto malmaneja / La geografía salvaje de tu cuerpo, / cómo se monta en una corriente roja / como cualquier buen lobo o bruja, entonces... / Solo *sangra*, amor. / Ponle a esa sangre un nombre bíblico, / algo de piedra y argamasa. / Ponle el nombre de la primera rebelión de Eva en ese jardín. / Ponle el nombre de la última niña a la que le mutilaron / los genitales en Kinshasa, (eso fue esta mañana). / Ponle tantas sílabas como casos de violación no denunciados. / Nombra esa sangre como algo sagrado. / Algo poderoso. / Algo sin lenguaje. / Algo en jeroglíficos. / Algo que suene como el fin del mundo. / Nómbralo por el bramido entre tus piernas y / por las mujeres que no quedarán sin nombre aquí. / Solo sangra de todos modos. / Derrama tu escritura imposible / sobre los buenos muebles. / Sangra, y sangra, y sangra. / Sobre *todo* lo que él ama... periodo y punto. (Dominique Christina 2014, l. 89; traducción propia)

En su geografía resuena esta voz. Y vuelve esa voz de las mujeres de la diversidad visual. Vuelve esa voz convertida en voz de *guerrera* de tratar con sangre una y otra vez.

Me quedé enganchada como en este tema de *la geografía de tu cuerpo*. Y para mí, pasa por el hecho de como muchos hombres pueden tranquilamente hablar, disentir, discrepar, opinar... lo que tú quieras... de los cuerpos de las mujeres. Y creo que también, esto va por el hecho, de que pasa por esta cuestión de cómo nos creemos capaces de tocar con la palabra, con la mirada, con los sentidos desde esa crítica, desde ese hablar de la geografía del otro [...] Pero, creo que, en este punto, es como yo y cada ser pone en valor su propia geografía; cómo permitimos y cómo dejamos que esos otros y esos otros entren en mi geografía. Me quedo con eso. (voz conjunta 2022, grupo focal; ver el anexo 7)

Situar la identidad como pregunta o representación historizada e historizable es dotarla de tiempo y espacio, y, por lo tanto, es poder transmutarla. Como diría Dominique Cristina: es poder nombrarla. O como podrían decir múltiples voces: es poner en valor la propia geografía. Me quedo con eso para agregar que “el cuerpo es instrumento y es vehículo, pero también es sentido, historia y memoria. Los procesos de colonización se instauran en los cuerpos, es el primer espacio que se domina y con el cual se ejemplifica” (Yarza de los Ríos, Sosa, y Pérez Ramírez 2019, 112). El cuerpo y el espacio, y el cuerpo como espacio me llevan a hablarte sobre el lugar del ser, que lo entiendo como el poder ser y estar: ser espacio y ocupar espacio como geografía disca, como geografía femenina o como geografía que menstrúa; o que ha dejado de, o que va a menstruar.

El género, ella argumentó, puede mirarse desde dos perspectivas: «ya sea como una construcción simbólica o como una relación social». Ambos aspectos —el género como un conjunto de relaciones sociales materiales o como significado simbólico— no pueden ser separados, realmente. [...] Todas actuamos en relación a nuestras intenciones y creencias, las cuales siempre están dadas forma culturalmente y posicionadas históricamente y espacialmente. [...] Quiero empezar por el lugar más inmediato: que es el cuerpo. Aunque los geógrafos podrían no pensar fácilmente en el cuerpo como un lugar, *es un lugar*. El cuerpo es el lugar; la locación o el sitio, si quieres; del individuo con mayor o menor impermeabilidad de barreras entre un cuerpo y otro. (McDowell 2003, 7–34; traducción propia)

Entonces queda por explorar ¿Cuáles son los lugares de las mujeres de la discapacidad visual? ¿Cuáles son los lugares de la feminidad?

3. Las constelaciones las hacemos nosotras: feminidad(es) y representatividad

A la Caro le conocí hace un par de años. Yo estaba en todo el revuelo de encontrar y presentar y argumentar mi tema de tesis. Ya había decidido trabajar sobre la menstruación y la ceguera y no sobre la menstruación vampírica lésbica, por ejemplo. Pasó que en mi segundo trimestre de la maestría tuvimos un profesor brillante y amigable,

o sea, horizontal con los estudiantes. Un día me le acerqué cuando terminamos la clase y le pregunté cómo fortalecer mi tema de tesis, como abordarlo. El Jorge me dijo ¿tienes tiempo ahorita? Porque tengo una amiga filósofa que se está quedando ciega con la que me voy a encontrar ahora; si tienes un rato puedes venir, te la presento y puedes conversar con ella. Déjame preguntarle.

Y yo era una sonrisa entera, ¿cierto? Claro que tengo tiempo.

Entonces, le conocí a la Caro. Me contó que tiene un gen recesivo que deteriora su visión y ahora tiene vista periférica y que gradualmente sigue disminuyendo su visión. También me dijo que hay veces que ve distinto los colores. Por ejemplo, ella conoce el color verde de los árboles y conoce el color azul; y hay veces en que ve los árboles de color azul y ya no tiene, pues, la certeza del color verde. Yo llegué a mi casa y le dibujé un árbol de follaje verdeazul con luz de luna y se lo mandé por correo a México porque ella vive allá y estuvo de visita en Quito sólo unos días.

La Caro estudió Comunicación Social en Ecuador, pero no se tituló y luego estudió Filosofía e Historia de las ideas en la Universidad Autónoma de la ciudad de México (U.N.A.M.). Y, ya se quedó por allá; hizo un diplomado en Cuerpo, género, sexualidad y derechos humanos en la U.N.A.M. y un diplomado en línea sobre Discapacidad como categoría social en la Universidad de Buenos Aires y tiene un certificado del Instituto 17 de Teoría Crítica en Estudios Críticos de la discapacidad. Trabaja el tema de la investigación en Discapacidad para construir una Filosofía de la discapacidad. Paralelamente trabaja en proyectos de educación popular y derechos humanos, cada vez más enfocados hacia las personas con discapacidad. Se reconoce como una mujer con discapacidad con una posibilidad de lucha y transformación.

Creo que esa vez pedimos un café y yo le conté de mi tesis de pregrado y los temas que me interesa abordar y porqué en una carrera de visualidades quise trabajar sobre el tema de la ceguera. Esto ya fue hace dos años y no recuerdo muy bien qué le dije, pero, creo que en ese momento intentaba justificar mi problema de estudio partiendo de que la imagen está imbricada con la idea como modo de pensamiento. Lo cual, todavía sostengo, aunque desde otro lugar. En ese momento, mi enfoque se situaba en entender cómo la falta de vista o de imagen funcionaban para construir la imagen como idea, como fenómeno, como cosa, como evento social y material.

La Caro fue muy directa conmigo al cuestionarme esa postura, Me dijo que hay muy pocos estudios sobre la discapacidad visual que sean serios y que sean desde la discapacidad visual porque a la gente que ve le interesa la vista. Y, también me dijo que

es súper importante que hable con las mujeres ciegas y les pregunte a ellas sobre sus intereses y problemas. Lo cual, siempre estuvo en mis planes, pero creo que en ese momento todavía me tocaba bajarme de una postura en que mi problema de estudio era la imagen y cómo la ceguera le es funcional. Creo que mi primer encuentro con la Carito me sirvió para cuestionar mi postura ocularcentrista.

Por suerte, con la Caro nos agregamos en Facebook y este año pude escribirle para que participe en mi proceso de investigación. Nos juntamos y yo le pregunté si ¿es femenino ser ciega o tener discapacidad visual? “Es una pregunta compleja ¿no? [...] Y siempre, también como en todo, en la discapacidad visual creo que las mujeres empezamos, hoy por hoy, a tener otro lugar político, otro lugar público, otro lugar” (Vallejo 2022, entrevista personal; ver el anexo 5).

Esta conversación te deja con preguntas ¿A dónde nos estamos mudando las mujeres? ¿Cuál es este tránsito de lugar político o público u otro? Se trata sobre cómo funciona la diversidad visual desde la feminidad y desde qué lugares opera con las voces de las mujeres. El cómo operan las feminidades en los distintos espacios de la diversidad visual puede responder a una parte de la pregunta de si la discapacidad visual es femenina o no.

El relato de la Caro (2022) te hace pensar en la *representatividad* como un posible indicador en los procesos de construcción de las feminidades de la diversidad visual.

Siempre han sido hombres ciegos, y eso es la discapacidad, en general. O sea, es bien fuerte, porque, por ejemplo, vas a las asociaciones en Ecuador... casi no hay mujeres. Vas a los lugares organizativos de discapacidad, que no sean las femidiscas, no encuentras mujeres. [...] Hoy por hoy, estoy intentando aprender cosas, por ejemplo, se me queman las orejas de las ollas porque no le apunto la olla a la hornilla. Entonces, en los círculos siempre son mujeres las que te dan los consejos... no siempre, pero en la mayoría de los casos. [...] Entonces, te das cuenta que en lo privado siempre están, porque en los grupos de discapacidad siempre te va a responder una mujer. [...] En los entornos con discapacidad hay cosas que aprendemos a través de las experiencias de los otros. ¿Cómo hacer cosas de la vida cotidiana? Son preguntas trascendentes: ¿cómo pongo la pasta dental en el cepillo cuando estoy nueva en esto de la ceguera? Entonces, te dice, pues pon la mitad y luego le presionas; o ¿cómo manejas el cuchillo?... Ah le pones así o le haces así. Y así con todo [...] Te das cuenta cómo en lo privado estamos, mientras que los hombres ciegos son los abogados... como ese lugar ¿viste? que lastimosamente la discapacidad está así bien tajante. (entrevista personal; ver el anexo 5)

Son las mujeres las que responden sobre el manejo y las estrategias del espacio privado en los chats porque saben de eso. Ese es su lugar habitual: el de la intimidad y el cuidado. O, en todo caso, ese no es el lugar habitual de los hombres. En el primer capítulo hablé de cómo se vive y se expresa lo femenino en la discapacidad o diversidad visual

desde la belleza y el enamoramiento. ¿Es posible que los espacios que ocupan las mujeres de la diversidad visual construyan también las definiciones sobre sus feminidades?

Cómo se representa la discapacidad visual incide sobre la construcción de las líneas de acción para desmarginalizarla. La representación está en las historias, y los relatos y las imágenes y los cuentos; y también está, con mucha fuerza, *en los cuerpos que se presentan* ante el mundo y los espacios de socialización que ocupan para ahí contar sus historias. Esta reflexión responde a la pregunta sobre los espacios que ocupan las mujeres con discapacidad visual y las definiciones sobre sus feminidades. Entonces, quiero profundizarla y ampliarla hacia distintos espacios.

Si los espacios públicos y de toma de decisión, donde se disputa qué es la discapacidad visual y cuáles son las luchas que le competen, están conformados por hombres no hay lugar de o para la representatividad de lo femenino en la discapacidad visual. La discapacidad visual en los espacios públicos ni se trabaja ni está en clave femenina, porque no son las feminidades las que están representándose en esos espacios desde su corporalidad e historias de vida. Entonces, en la práctica, no habría feminidades de la discapacidad visual porque no hay representación de esas mujeres y las luchas a las que ellas se adhieren o que ellas necesitan. Esas luchas no están representadas en los espacios sociopolíticos y socioculturales que definen y que cuentan la Historia de la discapacidad.

Aunque las representaciones sociales tengan una naturaleza movible y contextual, no dan lugar a segundos sentidos porque de lo contrario ya representarían otra cosa, es decir, serían otra representación de algo. Los hombres de la diversidad visual no representan ni los cuerpos, ni las memorias, ni las historias de vida de las mujeres de la diversidad visual.

¿Qué implica no estar representada? Te podría responder que los imaginarios de género, sexualidad, y discapacidad afectan o topan de manera distinta a mujeres y a hombres en los procesos de construcción de las identidades y de las identidades de género, tanto en lo individual como en lo colectivo. O también, te podría señalar hacia otras voces.

Los menos merecedores y menos responsables son definidos como indignos de, o no equipados para los privilegios de la ciudadanía completa. Así, en la práctica, tal como críticas de la derecha y de la izquierda han reconocido la ciudadanía no es un concepto inclusivo, si no, uno exclusivo. (McDowell 2003, 150; traducción propia).

¿Y por qué ahora importa nuevamente la ciudadanía? Cuando los hombres ocupan los espacios de las luchas sociales y la toma de decisiones traen consigo, en sus cuerpos y en sus vidas, los imaginarios de masculinidad que les componen. Así mismo, traen los

imaginarios de feminidad en los que se reflejan y se sostienen sus masculinidades. Cuando los cuerpos capacitados ocupan los espacios traen consigo sus deseos sus historias, así como, los imaginarios de discapacidad en los que se reflejan y se diferencian. Y así, estos intereses, estas historias se socializan y se materializan en el Derecho, la Política pública y los movimientos y asignaciones de capital, por ejemplo.

A partir de 2007 la Vicepresidencia y el Consejo Sectorial de Política Social tomaron a cargo una reforma integral del marco legislativo de la discapacidad en Ecuador (Valencia y Bernal 2016, 13). Esta reforma reconoce entre las necesidades de las personas con discapacidad por ciclo de vida, desde la adolescencia: educación sexual y reproductiva (Valencia y Bernal 2016, 23).

La Ley Orgánica sobre Discapacidades (2012) en Ecuador dice:

Artículo 1.- Objeto.- La presente Ley tiene por objeto asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales; así como, aquellos que se derivaren de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural. (EC 2012, art. 1)

La legislación de 2012 representa un estatuto de derecho que opera a través de unos imaginarios sociales sobre la discapacidad y se representa sobre los cuerpos y las vidas de las mujeres de la discapacidad visual de maneras específicas y distintas sobre el papel que sobre el cuerpo.

Al leer esta ley fíjate en *esto de la rehabilitación de la discapacidad* porque la Diana (2022) lo va a contextualizar dentro del espacio de la lucha social.

Nos han llevado hasta esa normalización tan brutal que los problemas que yo creo que radican entre las federaciones, entre las organizaciones sociales de ciegos [...] o sea eso es peor que el panóptico [...] y mi experiencia en los últimos años ya desde una visión un poco más holística [...] esta normalización es muy latente y de hecho hasta hace poco se sigue hablando, aquí en Ecuador, de *rehabilitación* entre las mismas personas. Entonces, cuando yo salgo y digo, ¡no! hablemos de una atención integral para personas con discapacidad visual... y la gente te dice, ¡no! es que necesitamos *rehabilitarnos*. (entrevista personal; ver el anexo 5)

Hay un vínculo estrecho entre la rehabilitación y el Derecho, y los relatos que cuentan las mujeres acerca de la sobreprotección y la desprotección, la violación, las esterilizaciones forzadas.

Pero creo que ahí hay un algo también [...] de nosotras como viviendo en una condición particular...cuando las niñas menstrúan [...] yo creo que puede ser también por los

miedos, de pronto, de situaciones de violación ¿no? Y creo que por ahí también va de la mano la sobreprotección extrema [...] Aunque no te creas, yo sí veo que hay una estrecha relación entre la vivencia de las mujeres con discapacidad visual y la vivencia de las mujeres, a veces, con discapacidad intelectual [...] también se le viene como esta cuestión de sobreprotección y a veces también de no protección porque muchas veces se ve como que las mujeres ciegas no van a concebir y por eso, de ahí, tantos abusos sexuales indiscriminadamente a las mujeres porque no se les escucha y no se le cree en lo que te cuentan. Entonces, yo sí suelo ver con mucha preocupación esta realidad y esta forma de ver las cosas. (voz conjunta 2022, grupo focal; ver el anexo 6)

¿Podrías entender las violaciones a las mujeres de a diversidad visual, la homogenización entre mujeres ciegas y mujeres con discapacidad intelectual, la sobreprotección y la desprotección de estas mujeres como temas de política económica y política estatal?

Es necesario mostrar que la negligencia estructural traduce la experiencia de la discapacidad en escenas de descarte y abandono. La temporalidad del neoliberalismo desea cuerpos rentables y empleables, por ende, quienes no pueden competir, quienes no logran ser eficientes y eficaces en su actuar, sistemáticamente se convierten en personas desechables; la situación de estas personas se tiende a pensar como un problema individual y no como consecuencia de la racionalidad neoliberal, algo que inicialmente podría definir a la precarización como una condición políticamente inducida a ciertas poblaciones para exponerlas a enfermedades, pobreza, hambre, violencia, abandono y muerte, sin ninguna protección y sentimiento de pérdida [Butler, 2010; Lorey, 2016]. (Maldonado Ramírez 2021, 110)

¿A quiénes les sirve pensar la violación como un evento aislado y un problema individual? A las mujeres de la diversidad visual, no. A las mujeres, en general, tampoco. A nuestras economías y rentabilidad vital les viene fatal porque se nos va la vida, incluso en horas cuantificables, intentando reparar el trauma. Y ese cálculo no se le ha escapado al violador ni al sistema de la violación como adoctrinamiento en su balance rentable y productivo. Así como tampoco se les pasó por alto que escogieron específicamente violar a wawas y mujeres con discapacidades, por ejemplo.

La voz conjunta (2022) de mis colaboradoras continúa sobre qué pasa cuando las niñas de la diversidad menstrúan, los miedos y las medidas que las rodean.

Se ve que la violación puede ser un riesgo de la etapa de la menstruación y de ahí que simplemente se ha terminado en esterilizaciones no consentidas a wawas y adolescentes de doce años y mujeres con discapacidad visual [...] hay instituciones que avalan y que aconsejan a los padres de estas cuestiones. Hay médicos, hay trabajadores sociales que tienen esta cuestión de aconsejar a los padres de: usted puede hacerle una esterilización. [...] sin el consentimiento, y claro, y eso suele pasar a las mujeres con discapacidad intelectual [...] Porque a las mujeres con discapacidad intelectual [...] no están como preparadas para poder estar al cuidado de un hijo. Entonces, sí es algo preocupante porque dan tomando la decisión los padres o los médicos y la persona con discapacidad

intelectual no puede solo decidir. [...] Y no hay legislación que proteja esas niñas ni que condene esta práctica [...] ¡Y lo hacen! Pero eso, para mí, eso es como algo ilegal o sea van contra del derecho contra la decisión de la persona con discapacidad visual y es muy doloroso y preocupante que eso suceda aquí en el Ecuador. (grupo focal; ver el anexo 6)

¿Cuál es el vínculo entre la sobreprotección y la rehabilitación? Nuevamente se intersectan menstruación y discapacidad visual para validar un canon de feminidad. Se (re)presenta un cuerpo generizado y sexualizado por la menstruación —como dispositivo de dominación feminizante—; y se (re)presenta ese mismo cuerpo discapacitado y anulado por la discapacidad visual —como dispositivo de dominación discapacitante—. Son unos cuerpos con muchas *manchas* para poder sostener unos imaginarios dominantes y subyugantes de la feminidad y la discapacidad.

Ese deseo normalizante de rehabilitar hecho política pública en la Ley Orgánica sobre Discapacidades de 2012 discapacita a la mujer de la diversidad visual y la representa como no apta para criar ni procrear, entonces, en la práctica se la esteriliza forzosamente bajo el imaginario justificativo de la *(sobre)protección* y el sentido de la *rehabilitación*.

Este dispositivo de sobreprotección bifurca sus justificaciones. Una apunta a proteger a la mujer de sí misma y su propia supuesta ineptitud, según el imaginario social institucionalizado de la discapacidad. Otra apunta a la protección o rehabilitación de la sociedad en su conjunto; al no permitir la reproducción de ciudadanos ineptos, según el imaginario social institucionalizado de la discapacidad.

Entonces, ¿a quién protege esta ley? Pues, depende si se ejercen actos de sobreprotección o de no protección y depende de en qué escala sociopolítica y económica se sitúa la pregunta. Por ejemplo, una respuesta podría ser al Estado; otra, a las instituciones médicas que lucran de esto; esa ley podría estar protegiendo a los violadores; o a madres y padres de familia que autorizan las esterilizaciones forzadas. Cuando las niñas y mujeres de la diversidad visual no ocupan o no tienen representatividad en espacios sociales, políticos, económicos, culturales no escuchas sus voces ni atiendes sus necesidades.

Necesitamos esa curiosidad feminista que se toma la vida de las mujeres en serio. Porque, de lo contrario la ley o el Derecho se vuelve contra los derechos, se torna anti-derecho a través del imaginario social normalizante porque los cuerpos y las historias de vida de estas niñas y mujeres no están bien representados. O, como dijo la voz conjunta: no se les escucha; no hay lugar para sus voces.

El Proyecto de Ley Orgánica de Salud e Higiene Menstrual (2021) en Ecuador que está tratándose en la Asamblea Nacional “tiene por finalidad garantizar el acceso efectivo, progresivamente gratuito e irrestricto a productos de salud e higiene menstrual asequibles, sustentables y de alta calidad que satisfagan las necesidades y opciones de las personas menstruantes, en centros educativos, centros y subcentros de salud y centros de privación de libertad” (Asamblea Nacional 2021, 16). Este documento dice que “son titulares de los derechos reconocidos en la presente ley, todas las personas menstruantes que habiten en el territorio nacional” (Asamblea Nacional 2021, 17).

Este proyecto de ley es crucial puesto que es real que la condición económica es una restricción al acceso de gestión y salud menstrual para muchas mujeres de la diversidad visual; y para muchas otras también. “Hay ratos en que una no cuenta con el recurso económico. Yo he dicho a mi pareja estoy con la menstruación y el enseguidita, sin preguntarme nada, él sale un momento y me trae las toallas higiénicas. Entonces, eso me parece un detalle muy lindo porque otra persona ¡que va a hacer eso! No” (voz conjunta 2022, grupo focal; ver el anexo 6).

Aunque es importante, este proyecto de ley es incompleto. Pues, comprende una gestión del sangrado menstrual que no considera la sexualización de, y la violencia por la sexualización de la niñas y mujeres de la diversidad visual. Los vínculos entre discapacidad, menstruación, violación, sobreprotección y desprotección forman parte de la gestión de la menstruación. Parte de este proyecto de Ley Orgánica de Salud e Higiene Menstrual sí funciona a las mujeres de la diversidad visual. Por ejemplo, sirve en el acceso gratuito a los productos de gestión de higiene menstrual.

Ahora, vuelvo sobre una pregunta acerca de lo público y lo privado. Y, regreso al relato de mis colaboradoras porque es válido reconocer la empatía de la pareja que sale a comprar las toallas y es importante hacerlo para fortalecer las redes de afecto y cuidado. Pero, para que ese afecto sea realmente vinculante en una red de cuidados, debes reconocer el hecho de que se están resolviendo problemas públicos desde geografías privadas.

Ahora, ¿qué sucede con la toxicidad agroindustrial, la pobreza, la violencia y la patologización? ¿en qué momento nos encontramos cuando hablamos de sexualidad, educación, empleo, seguridad social y sostenibilidad? El sujeto con discapacidad no es la secuela de esas realidades, sino una singularidad del devenir cuerpo vulnerable que constantemente tensiona una condición de precariedad que nos constituye dependientes de diferentes apoyos sociales y una condición de precariedad que a menudo hace –de la discapacidad– una sentencia de muerte sostenida. Resulta preciso argumentar que el cuerpo no puede ser pensado por fuera de la formación del sujeto con discapacidad, ya

que “más que tener un cuerpo o ser un cuerpo, nos convertimos en un cuerpo en un proceso entrecruzado con nuestro devenir sujetos” [Torras, 2015: 20], de esta manera, el cuerpo es sus vínculos, es su entorno y temporalidad de los que depende y no puede aislarse; así que el límite constitutivo del sujeto con discapacidad coincide con los límites normativos del cuerpo, pero dichos límites no pertenecen a la individuación de ese sujeto, ya que la persistencia del sujeto corporal no puede pensarse sin el riesgo constante de la socialidad. (Maldonado Ramírez 2021, 110–11)

Esta atomización social que exige al sujeto a resolver individualmente los temas comunes, hoy por hoy, se vincula a las políticas de estado y la política neoliberal; ya sea en el espacio privado de la pareja; en el espacio privado de la familia; en el espacio privado de la genitalidad. Esta enajenación social de la política neoliberal precariza a poblaciones enteras, a cientos y miles y millones de sujetos que no por tener derecho a la individualidad deberían ser individualizadas, atomizadas, excluidas y descartadas. Ahora puedes recordar los términos: *rehabilitar*, *trastorno* y *precaridad* cuando pienses en ciudadanía. Así, podrás situar la ciudadanía de las mujeres de la diversidad visual como manchada por los imaginarios dominantes o coloniales de la menstruación y la discapacidad.

Antes de continuar quiero hacer un paréntesis o un agregado: cuando hablo de las geografías privadas no me refiero al sector privado de producción de la industria y la economía. Y me gustaría situar como responsables de las dinámicas de lo público, no solo al Estado sino también a la empresa privada. No pienso que esos dos espacios deban fundirse, pero sí pienso que es importante señalar que la empresa privada se desvincula de sus responsabilidades sociales y públicas bajo la premisa de hacer pasar su cualidad de privado: economía no estatal, por cualidad de individuo.

Conversamos con la Fanny, la Diana y la Isa de las relaciones entre el individuo y la institución. Son conversaciones sobre la ciudadanía. Cuando una de ellas aplicó a una maestría y se ganó una beca completa en la Universidad Andina hubo todo un proceso de acompañamiento entre pares para que ella pueda cumplir con el programa. Eran cosas desde enseñarle a utilizar el computador hasta turnarse entre las amigas, las madres y los padres de las amigas, la pareja para cuidar a su hija o para trasladar los muebles por la mudanza. “Nosotros automáticamente era ahí con la solución en la mano, pero la idea era que ella no se desanime” (voz conjunta 2022, grupo focal; ver el anexo 6).

¿Cuál es la relación entre las redes que nosotras tejemos a nivel personal y las luchas que llevamos a nivel personal y lo que la institucionalidad debe o no debe darnos?

Te invito a recoger las reflexiones dadas en las páginas anteriores sobre lo público y lo privado para que mates tu lectura.

Yo voy a ser bien honesta y para mí es súper complejo... es lo que ha pasado siempre; es como tejer estas redes de las que hablaban. ¿Cómo encuentras ese apoyo entre pares, entre la gente, entre tu familia? Se vuelve un trabajo para tu pareja, para tus papás con el único objetivo de avanzar en tu carrera profesional. Y, es súper válido, pero también, ¿cuánto nos llevamos todos los tiempos de esas personas? Todos los tiempos que podrían ser de ellos y que tienen que dedicarlos al acompañamiento, a que nosotras como mujeres con discapacidad visual cumplamos con esos retos. Es brutal, en la realidad de los hechos concretos implica un tiempo, un todo. E, institucionalmente eso no siempre se reconoce. [...] Discúlpenme, pero yo no siento que sea estudiar en condiciones porque es solo lucha propia; luchas de la gente. Aunque sea un poquito los acompañamientos, pero son migajas. Yo soy cruda en eso y sí voy a decir: ¡son migajas! Porque cuando en realidad estudias con todas esas cosas que tú necesitas es distinto... que: si no tienes internet alguien te va ayudar a manejar internet; que: si no tienes escáner no te preocupes que aquí va a estar tu texto. Y, que si esas condiciones estuvieran dadas la vida daría un giro. (voz conjunta 2022, grupo focal; ver el anexo 6)

La ciudadanía puede ser abordada desde varias entradas: desde la biopolítica del sentimiento, la subjetivación de la belleza, la mancha del tacto, la feminización de los flujos sanguíneos, el imperio de la mirada. Nuevamente resulta pertinente la pregunta sobre si es posible que los espacios que ocupan las mujeres de la diversidad visual construyan, *también*, definiciones sobre sus feminidades.

Yo digo, ¡claro que sí!

Las suposiciones sobre los lugares de los sexos también se tejen a través del diseño de los edificios públicos, donde los espacios para uso de los hombres y para uso de las mujeres, a menudo, se distinguen por signos evidentes de estatus [piensa en la oficina promedio de jefe de departamento, quien usualmente es un hombre, y la de su secretaria]; o se segregan, en recintos e instalaciones deportivas, por ejemplo. Ciertos edificios —los monasterios y conventos son el ejemplo más obvio, pero también algunas escuelas y clubes— son estrictamente para un solo sexo. Otros edificios, por su grandeza y su larga asociación con formas masculinas de poder, pueden ser intimidante para entrar, no solo para muchas mujeres sino también para hombres en posiciones de clase menos poderosas. (McDowell 2003, 96)

Y tú, ¿qué dices?

La Isa, la Diana y la Fanny identifican dos elementos clave que mantienen a las mujeres de la diversidad visual fuera de los espacios públicos de socialización. El uno, es el tema de la autonomía, vinculada a las políticas de *protección* que se ejercen sobre ellas como mujeres, específicamente. El otro, es el tema de la autonomía vinculada a la movilización entre los espacios privados, como es la casa, y los espacios públicos, como son la escuela, el trabajo, el parque, la tienda. Este tema de autonomía y movilización

también tiene una mancha de género respecto de la sobreprotección. Es común y normalizado (voz conjunta 2022) prohibir a las mujeres de la diversidad visual salir de la casa solas o enseñarles a desplazarse autónomamente por el espacio público (Grupo focal; ver el anexo 6)

La mancha de género y discapacidad se imagina y se materializa sobre la gestión de la autonomía femenina y disca o ciega; y se representa en la ocupación real de los espacios públicos de socialización: académico, de lucha social, de colectividad, del transporte público. Por lo tanto, en estos espacios hay una brecha de representatividad marcada por género y además por discapacidad.

En mis conversaciones con las mujeres que me acompañaron para esta investigación hablamos de que en los últimos años pasaron por la Universidad Andina y se graduaron de cuarto nivel tres mujeres con ceguera total y seis hombres con ceguera total. Y, enfatizaron en que siempre hay más hombres, por ejemplo, actualmente la Universidad Andina recibe a siete alumnos con discapacidad visual y todos son hombres (voz conjunta 2022, grupo focal; ver el anexo 6).

La voz conjunta (2022) de estas mujeres con discapacidad visual cuenta algunos de los problemas de que las mujeres ocupen menos los espacios sociales que los hombres.

Me acuerdo tanto... alguna vez elegimos de una organización social los cargos... y fue tan difícil como que: ¡no! Tienen que ser mitad, mitad. Y, uno de los varones se levantó y me dijo: bueno, quieren mitad, mitad... pero ¿dónde están las mujeres? Y, claro la presencia era con las que estábamos: las cuatro, con las justas, éramos las que estábamos. Y, a veces, esa puede ser una cosa... como la falta de la presencia... tan solo la presencia cuánto podría cambiar esas cositas ¿no? (Grupo focal; ver el anexo 6)

Bourdieu (1984) dice que la relación que una tiene con el mundo social y el lugar adecuado de una nunca se expresa más claramente que en el tiempo y el espacio que una se siente con el derecho de tomar del resto (474). Entonces, la masculinidad representada en los cuerpos de los hombres como quienes ocupan los espacios sociales tiene efectos sobre cómo se van a definir las identidades femeninas —y masculinas—, por el simple hecho de su presencia y cuánto espacio ocupan. Esta escisión de género sucede en una interseccionalidad marcada, también, por la diversidad visual respecto del espacio que se les niega a los cuerpos clasificados en la ciudadanía como enfermos o trastornados.

Ahora mismo, la Isa y la Fanny hacen una consultoría sobre el nivel económico y la inclusión laboral de las personas con discapacidad visual en todo el territorio nacional. Y, me contaron su experiencia respecto de la participación de las mujeres.

O sea, es como el reconocernos también entre nosotras. Es reconocernos también en nuestras diversidades de nosotras mismas ¿sí? Y, también existen relaciones de poder entre las propias mujeres y entre las propias mujeres con discapacidad puede existir... Se ve atravesado un aspecto del tema académico, o sea, te quedas solo con eso, pero no valoras las otras diversidades y las otras experiencias [...] En los grupos focales ir transformando estas cosas ¿no? Porque se siente, se siente en ellas esa posición minoritaria por la que están, de pronto, atravesadas [...] que no sentí con los hombres... como, por ejemplo, en Cotopaxi, [...] que hubo puros hombres. Y, acá en Santo Domingo, estuvieron hombres y mujeres, pero lo que yo sentía en ellas... O sea, que, también los hombres, las cosas que nos contaban *en temas de trabajo... era similar los hechos de discriminación con las mujeres, pero en las mujeres yo sentía esta cuestión de sentirse menos*. (voz conjunta 2022, grupo focal; ver el anexo 6)

Si los cuerpos de las mujeres de la diversidad visual ocupan menos espacios sociales históricamente esto las hace sentirse menos y les dificulta la participación en esos espacios, les dificulta ocupar unos lugares en el mundo. ¿Cómo es ser menos o sentirse menos? Tarzibachi habla de la vergüenza como el valor principal que sentimos hacia la menstruación, pero también habla de otra imbricación entre la vergüenza y la subjetivación afectiva de la feminidad. Y entonces, pienso en la afectividad; y me dan ganas de plantearte una pregunta sobre la biopolítica del sentimiento, la ciudadanía y el afecto. Y, para eso te la junto a la voz de Tarzibachi (2017a).

La emoción de la vergüenza tiene un lugar particular en la construcción corporal femenina dentro de nuestra cultura y, no simplemente como un opuesto lineal al orgullo, sino como un profundo sentimiento de inadecuación de sus cuerpos [...] la vergüenza de las mujeres es menos una emoción singular y más una sintonía afectiva constante con el entorno social. (secs. 878–82)

¿Podrá esta sintonía afectiva transfigurarse?

¿Pueden los cuerpos —de las mujeres de la diversidad visual— (re)presentar geografías para el intercambio social político, social cultural y social económico? O sea, (re)presentar y (re)generar geografías para la socialización como conocimiento y reconocimiento.

Si tú no tomas en cuenta esas necesidades, indistintamente, no vas a lograr ni que la persona con discapacidad salga empática y pueda vivir sus derechos, ni tampoco desde el otro lado, como personas sin discapacidad, puedes acompañar en ese ejercicio de derecho. [...] volviendo al tema del contagio social... para mí, el contagio social parte de... verás, cada cerebro aprende distinto; puede ser tu hermano, tu hermana, alguien muy cercano... pero tu cerebro aprende totalmente diferente al de tu gente cercana [...] en cualquier espacio de participación cada una nos volvemos personas distintas en cómo nos asumimos, cómo nos entendemos y cómo nos relacionamos con el lugar en el que estamos y con la gente con la que... Entonces, es este espacio que no se considera y que debería pensarse siempre, a todo nivel, para que podamos valorar desde ahí la diferencia de la

diversidad. [...] Imagínate lo que sería tan sencillo para educadores, para gestores culturales para todo aquel que se está planificando y planeando en estos encuentros lograr tener esas herramientas para llegar a la gente y ahí radica el contagio social. (voz conjunta 2022, grupo focal; ver el anexo 6)

El espacio te cambia, el lugar que ocupas en el mundo te cambia subjetivamente y te identifica socialmente. Desde nuestras corporalidades y nuestras subjetividades transformamos los espacios; y también, podemos identificarnos colectivamente desde las individualidades. Quiero decir que, las colectividades son espacios y tiempos compartidos donde podemos comunicarnos desde el lugar de generar sentidos comunes y diferentes o diversos. Por eso, esa voz colectiva habla del contagio social como un fenómeno contextual con la posibilidad de ser anulatorio y discapacitante, así como, con la potencia de ser creativo y desfragmentar los cuerpos y las identidades —femeninas—.

El sitio físico principal de la identidad personal y la escala [el límite] del cuerpo se construye socialmente. El lugar del cuerpo marca el límite entre una misma y la otra en un sentido tanto social como físico, e implica la construcción de un «espacio personal» además de un espacio fisiológico literalmente definido. (Katz y Smith 1993, 102; traducción propia)

El primer espacio es el cuerpo. El primer territorio es el cuerpo y es el más dinámico; posibilita y experiencia nuestra relación con el mundo. Las identidades desde la vista y el tacto señalan unos lugares: los cuerpos desde donde suceden y describen unas capacidades: los sentidos de esos lugares para hacerse y sucederse. Entender la menstruación y la diversidad visual como fenómenos corpóreos y corporales es entendernos en dimensiones sociales y naturales o biológicas. Esto implica que la menstruación y la diversidad visual además de suceder desde los cuerpos pasan en, y afectan a los lugares o geografías del resto y de los espacios externos a los cuerpos. Solo fue hacia el final de esta tesis que se explicitó con toda la fuerza la importancia de las políticas del espacio y los *lugares* como categorías analíticas que la atraviesan.

Conclusiones

Escribir: primero soy tocada, acariciada, lastimada, después busco descubrir el secreto de ese tocamiento para extenderlo, celebrarlo y transformarlo en una caricia distinta.
(Hélène Cixous 1991)

Escribir esta tesis fue un proceso accidentado con flujos de trabajo a distintas velocidades. Hubo ratos en que no hice nada: largas temporadas de pausa. Eran pausas ansiosas porque siempre estaba acosándome el peso de esa escritura pendiente. Esta maestría era un pendiente conmigo misma, un deseo que yo tenía para mí y se postergaba a ratos por situaciones fuera de mi control y a ratos por poner mi atención en deseos ajenos a los míos: algo muy mujeril, he de agregar. Para mí esta tesis es un reto en muchos sentidos.

Mi problema de estudio siempre fue ambicioso y varios profesores me recomendaron no abordarlo o reducirlo o cambiarlo. Lo complejo e interesante de mi investigación me resultó intimidante muchas veces. Y en esas largas temporadas de pausa también hubo algo de parálisis: de no saber cómo acercarme a mi problema de estudio y a la investigación. Si yo hubiera tenido aseguradas las tres comidas del día y no hubiera tenido que atender las peleas con mi hermana por las tareas del cuidado de la casa habría sido mucho menos intimidante acercarme a mi problema de estudio, porque ese habría sido el único problema que hubiese tenido que resolver.

Opté por escribir en la primera persona y llevar el relato a un lugar de mi intimidad que toque unas ciertas fibras en las otras —los otros y les otros—, en ti. Pretendo llevar la anécdota a un espacio público o compartido en dónde provoque diálogo o reflexión. Cuando cuento sobre mis peleas con mi hermana quiero situar esa anécdota dentro de términos argumentativos más amplios. Lo que quiero decir, es que mi capacidad para realizar esta tesis está marcada por los recursos materiales y simbólicos que tengo a mi alcance. Yo escribo esta tesis desde mi cuerpo y mi vitalidad que se sostienen en un entramado sociocultural y socioeconómico, entonces no la escribo por mi cuenta, aunque la escriba yo.

Lo mismo sucede con las mujeres de la diversidad visual cuando ocupan y habitan los espacios sociales públicos y privados, cuando habitan sus cuerpos y sus historias. Su capacidad de ser y hacer está vinculada a las dinámicas sociales que les rodean.

Un hallazgo importante fue encontrar que, además de haber relación entre feminidad y menstruación, así como entre feminidad y diversidad visual, *hay unos vínculos específicos entre menstruación y diversidad visual* para las construcciones de las feminidades. Ambas parecen manchar y polucionar el mismo ser identitario femenino; y digo femenino porque cuando interrelacionamos ambas categorías se generan imaginarios y representaciones de la Feminidad ideal. También, ¡y esto es lo mejor! cuando las asumimos desde la corporalidad y como fenómenos vitales ontológicos generan múltiples feminidades y, hasta, no feminidades que no se anulan entre sí. Estos últimos, son los imaginarios y las representaciones que hay que socializar, robustecer, alimentar, celebrar para ampliar y mejorar las dialécticas en paridad entre cuerpos y vidas diversas y diferentes. Ya viste, que esto viene dado desde la casa y la genitalidad hasta la lucha social y la política pública.

La producción y la multiplicidad de las conversaciones y las publicaciones de los estudios críticos y decoloniales de la discapacidad creció en los últimos dos años en América Latina —es el tiempo que me tomó retomar mi investigación—. Ese es el tiempo que me tomó hacer esta tesis; no escribirla ni investigarla en concreto, pero sí hacerla dentro de mis capacidades personales.

En estos dos años hay un giro que se aleja del enfoque biomédico y se pregunta por el ser y por lo identitario y por lo subjetivo de la discapacidad. En Ecuador, esta conversación todavía no se da, o tal vez, es demasiado temprana. Sea como fuere, este movimiento regional es refrescante y pienso que antes que quitarle el tono vanguardista a mi proyecto lo inserta en la relevancia de la contemporaneidad. Hacemos camino al andar.

Creo que el ejercicio académico debe dirigirse siempre más hacia la socialización efectiva del conocimiento y a que sea una herramienta compartida que nos permita habitar mejor la vida. En esa intención quiero compartir algunos hallazgos metodológicos y de mi proceso como estudiante e investigadora. Hace unos días un amigo me decía que la tesis nos termina enseñando mucho más que lo académico. Yo le dije que hacer la tesis en esta carrera contra el tiempo me obligó a saber soltar y confiar en mí —por purita presión— y en mi voz y mis capacidades de que, así como está está bien.

Lo perfecto no existe y pretender alcanzarlo puede ser tan nocivo. Una enseñanza que me llevo es que nunca voy a alcanzar a hacerlo todo y eso está bien. Por ejemplo, tengo mucho material interesante y novedoso de las entrevistas y el grupo focal que no incluí en este informe. Podría escribir un capítulo entero más con eso y ampliar mi tesis. No lo hago porque no me alcanza el tiempo y tampoco quiero que me alcance el tiempo. O sea, en estos dos años que me pasé arreglando los pisos y pintando las paredes aprendí que no quiero consumirme en un unívoco proyecto que no alimente a la amplitud que quiero que sea mi ser y mi pasar por el mundo.

En esa empresa de pintar las paredes tuve que dejar de lado mi proyecto de hacer la tesis. Eso fue muy doloroso para mí. Para cuando retomé la tesis hace unos meses sabía que dedicarme a mis proyectos y mis deseos no quiero que signifique consumirme en ellos, quiero poder alimentarme de ellos. Y, aunque con días más sufridos y días más celebrados, sí he logrado hacer mi investigación en esos términos; los que me amplían.

Hubo días en que preferí ver la tele y comer pizza o recibirle a mi amiga en la casa para tomarnos un vino o dedicarle media hora semanal a los líos con mi hermana. En hacer esta tesis, y todo lo que acompaña este proceso, aprendo a poner límites como parte de mi crecimiento. Así, entiendo que los resultados están también en los procesos.

Metodológicamente, utilicé todo lo que estaba a mi alcance. Yo soy estudiante de cuarto nivel, por lo que, una parte de mi red de amistades está en la academia. Usé esa red social para contactarme con mujeres de la diversidad visual, así: con la amiga de la amiga. Pienso que por eso todas las mujeres que colaboraron conmigo tienen cuarto nivel de educación.

Trabajé muy desde lo intuitivo y esto no significa que no haya una metodología en ello. Lo primero que hice cuando me acerqué a las mujeres que quise entrevistar fue ser abierta con ellas de que mi condición como mujer sin discapacidad visual puede limitar mi entendimiento del tema y que estaba consciente de ello. Lo segundo fue expresarles que me interesaba escuchar su opinión sobre mi planteamiento del problema de estudio. Una tercera acción fue ofrecerles algo de mis habilidades y mis conocimientos a cambio de su conocimiento y su apertura conmigo. Lo cuarto que hice fue ser fiel a eso que les dije a ellas. Recibí respuestas muy cálidas y toda la disposición para colaborar conmigo y me alegro por eso.

Al afrontar la tesis carecía de experticia alguna en temas de discapacidad, diversidad visual y ceguera; y con la intención de generar la teoría fundamentada me valí de las experiencias de vida testimoniadas por las mujeres que colaboraron conmigo; para

lo cual, diseñé preguntas muy directas y muy abiertas. Esto me permitió tener respuestas diversas sobre un mismo tema y encontrar definiciones matizadas y ajenas a las mías sobre cada categoría: feminidad, menstruación, discapacidad visual o cieguera y cieguera como metáfora.

Algo que me sirvió mucho fue un suceso espontáneo; y por eso digo que en el proceso también se hace y se aplica la metodología, no existe una metodología perfecta *a priori*.

Me fue muy fácil conseguir entre mis amistades personas sin discapacidad que quieran entrevistarse conmigo, esto porque yo no tengo discapacidad visual, y a lo largo de este informe se hace clara que la segregación entre gentes distintas es real. Las primeras entrevistas que hice fueron a cinco personas diferentes y ninguna tenía diagnosticada discapacidad alguna.

En ese proceso, me di cuenta de algunas cosas; la principal, fue que debía confiar en la voz y los conocimientos de las mujeres de la diversidad visual. Es decir, que debía empezar a trabajar con ellas. También pasó que, metodológicamente, estas primeras entrevistas me sirvieron para luego abordar mejor las entrevistas que hice a mis colaboradoras y que utilicé para fundamentar la teoría en este informe de tesis.

Ahora me dirijo especialmente a las mujeres. Si me estás leyendo y si mi voz te resuena en algo, quiero desearte que pierdas el miedo a errar *y seguir*. Es una empresa muy dura para nosotras, porque nuestros cuerpos y nuestra vitalidad se sostienen en entramados socioeconómicos, sociocognitivos, socioculturales en que errar como que nos desfigura, pero a la vez nos constituye como otredad. Errar *y seguir* nos deconstruye, nos decoloniza, nos reconstruye. Esa idea de belleza que nos es tan imposible cumplir es también la idea de la perfección. Y esa búsqueda de perfección muchas veces nos paraliza y nos consume.

La estrategia de repetir y mutar tres temas centrales en el capítulo segundo y el capítulo tercero, como método escritural, me permitió vincular ambos capítulos y profundizar desde aristas muy diversas cada cual de los temas de mi problema de estudio.

Yo hubiera pensado que la discapacidad visual como dispositivo opresivo feminiza en algunas instancias a las mujeres de la diversidad visual. Más bien, aprendí que los imaginarios de la *cieguera* y la discapacidad son imaginarios de anulación, pues sucede que a las mujeres de la diversidad visual se les discapacita socialmente como mujeres reales o funcionales. Esto sucede en varios lugares identitarios, como la belleza, el amor, la maternidad, el deseo y el deseo sexual, la mancha, el cuidado, la higiene, la

mancha menstrual, la menstruación, la mirada ajena, la imposibilidad de la mirada propia, la representatividad en los feminismos, la representatividad en las luchas sociales de la discapacidad.

Los imaginarios sociales —entendidos como sistemas hegemónicos— definen la discapacidad visual como anti femenina o como feminidad disfuncional. Hay un lugar del amor y el deseo que se vincula a las funciones de las tareas del cuidado en que el imaginario dominante es que la mujer de la diversidad visual es disfuncional y por lo tanto ni es objeto ni es sujeto del amor y el deseo. El deseo que lleva al amor está mediado por la belleza que se les niega a las mujeres de la diversidad visual a través del imaginario de la imposibilidad del cuidado y la imposibilidad de la vista.

El sentido de realidad —de mujer real— en estas anulaciones del ser de las mujeres de la diversidad visual pasa por la mirada. La mirada es ese lugar en que las mujeres con discapacidad visual serían desprolijas porque no pueden ver las manchas en la cocina, en las sábanas, en los jeans que van puestas. La mirada es ese lugar en que las mujeres con discapacidad visual serían incapaces de expresar su interior, su emoción, su razón. Pienso que reconocer realidades diversas, o sea, que la mujer de la diversidad visual es real, permitiría que la visualidad no sea una socialización excluyente y opresiva.

La ceguera es una condición corporal —médica, si se quiere— e implica carecer de sensibilidad visual a la luz. Las condiciones de visualidad o no visualidad dentro del espectro de la discapacidad visual son mucho más amplias que la condición de la ceguera. Pasa que los imaginarios de la *ceguera*, o sea, la ceguera como metáfora —capacitista— afectan o rodean a todo el espectro de condiciones de discapacidad visual o diversidad visual.

Llegué a este término de la *diversidad visual* tras conversar con mis informantes. La Diana, la Isa y la Caro me expresaron que es delicado trabajar desde la *metáfora de la ceguera* porque es una categoría discapacitante, colonial y ocularcentrista. También me comentaron que referirse a *discapacidad visual* les incomoda, aunque sea la categoría generalizada en el ámbito académico. Conversamos, además, sobre las terminologías: *vidente* y *no vidente*; ahí me explicaron que la videncia significa adivinación, entonces tampoco se ajusta a describir la discapacidad visual como una condición vital más.

Y, en estas conversaciones ellas me nombraron algunas formas de cómo les gustaría referirse a esta condición visual, unas hablaron de lo *disca* como una reapropiación y resignificación del término: discapacidad, desde los movimientos sociales, en especial los movimientos feministas discas, o *femidiscas*. Otras, hablaron de

terminologías como *diversidad funcional sensorial* o *funcionalidad diversa sensitiva* y desde ahí acercarse a la *diversidad visual*, por ejemplo.

Yo decidí usar varias de estas categorías para señalar como se contienen entre sí y la importancia de diferenciarlas y enunciarlas. La *diversidad visual* es una categoría que no anula al sujeto que identificamos con ella. También entendí que el hecho de que la diversidad visual exista en el presente y no solo como posibilidad a futuro no implica que, hoy por hoy, dejen de operar los imaginarios coloniales de la discapacidad y la metáfora anulatoria de la ceguera.

Las mujeres de la diversidad visual señalan que hay una sentimentalidad y una afectividad jerarquizada en la mirada. Este hallazgo es importante considerar alrededor que la afectividad y la sentimentalidad son elementos fundamentales en la subjetivación de lo femenino.

Reconocer la realidad de las mujeres de la diversidad visual también pasa por lugares de disputa y de ocupación de los espacios públicos y privados. La discapacidad visual no es, —o mejor— no está en clave femenina en las luchas sociales porque hay muchos más hombres que mujeres de la discapacidad visual que actúan en la política pública, en la academia, en los movimientos sociales. Para feminizar estas luchas es importante que las mujeres de la diversidad visual ocupen esos espacios con sus cuerpos, sus historias, sus miedos, sus deseos, sus intereses.

La presencia y la voz de las mujeres de la diversidad visual en los espacios públicos está aumentando desde el feminismo y desde fuera del feminismo. Esto es trascendental para erradicar violencias como las esterilizaciones forzadas y la brecha de profesionalización marcada por género.

Y, es fundamental para soñar nuevos sueños y trazar otras líneas imaginarias entre las estrellas, nuevas constelaciones, como diría Rebecca Solnit.

La presencia de las mujeres de la diversidad visual en nuevos espacios permite construir nuevos deseos mujeriles y tejer otras narrativas para la discapacidad y para las mujeres. La ocupación de los espacios públicos es importante para disputar que las luchas no sean individualizadas ni uniformes o monolíticas.

Renovar y robustecer las representaciones femeninas desde la voz y los cuerpos de las mujeres de la diversidad visual y las mujeres con discapacidades tendría impactos macro sociales. La conformación de grupos y colectivos de mujeres con discapacidad aporta a que hoy —y antes no— tengamos investigaciones de y desde la mujer con discapacidad y con enfoques de género. Así mismo, insertar sus voces en los espacios

legislativos, económicos formales y en cargos de gestión en todos los ámbitos sociales, desde el arte hasta la codificación nos puede dotar de derechos que las consideren en sus necesidades reales.

La ley actual de discapacidad en Ecuador tiene el objetivo de “asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad” (EC 2012, art. 1). Por otro lado, aunque no desvinculado —sígale el hilo—, la Fanny, la Diana, la Caro y la Isa coinciden en que habitar y transitar, físicamente, los espacios como mujeres con discapacidad visual es específicamente difícil. Esto es por temas variados como no manejar los lectores de pantalla para leer en la computadora, no saber usar el bastón y a esto se suma la posible vergüenza que podría significar usarlo, no distinguir volúmenes y chocarte y caerte en la calle, que tu familia no te quiera dejar usar tacones porque es peligroso, que quienes asuman un rol de cuidadores no te quieran dejar salir solas ni a la tienda ni en el transporte público o prefieran que no estudies en horarios vespertinos, que instituciones médicas recomienden a tu familia hacerte una esterilización durante tu pubertad.

Los espacios físicos y simbólicos, como, por ejemplo, serían el consultorio médico y la salud pública o privada, no están pensados ni diseñados para que las mujeres con discapacidad los habiten ni fácilmente ni con su integridad asegurada. Estas condiciones afectan y actúan en detrimento de la capacidad de agencia de las mujeres de la diversidad visual para decidir libremente cuándo y cómo ocupar los espacios sociales. Esa autonomía está mediada entre la subjetividad y la identidad, con esto, quiero decir que hay lugares en que la mujer maneja su autonomía desde su individualidad y otros en los que otras personas o instituciones deciden sobre su autonomía bajo un imaginario de protección por la supuesta falta de agencia de ella(s).

La legislación sobre discapacidades de 2012 que quiere rehabilitar a las mujeres de la diversidad visual también pretende anular su autonomía; así, el imaginario de protección habilita una desprovisión de derechos plenos para las mujeres con discapacidad visual. Esa normalización es tan atroz que la Diana me contaba, un día, que las organizaciones sociales de ciegos son peor que el panóptico porque todos quieren demostrar su validez dentro de un sistema canónico que les inhabilita y les desecha.

Estas representaciones permiten fragmentar el cuerpo social de la diversidad visual. Algo que pasa cuando se proponen y se aplican marcos normativos para los derechos de las personas con discapacidades es que estos mismos imaginarios de protección consideran —o permiten imaginar— solo una parte del ser de la discapacidad. Entonces, las normativas se concentran en generar políticas de cupos de plazas laborales o en suplir de productos gratuitos para la gestión menstrual pero no se ocupan de temas, como podrían ser, el de paliar la depresión en mujeres de la diversidad visual o el derecho a que la menstruación sea feliz y segura; que no signifique violación ni vergüenza, por ejemplo.

La menstruación y la diversidad visual funcionan como marcas identitarias. También, ambas categorías funcionan como *manchas* subjetivantes e identitarias. Las mujeres con discapacidad visual pueden identificarse y desidentificarse en ellas y los imaginarios sociales que les acompañan. La menstruación y la discapacidad entendidas como producciones y dispositivos culturales pueden manchar los cuerpos, contaminarlos. Principalmente, manchan al cuerpo de trastorno y enfermedad; y se conjugan ideas sobre la sanidad, la higiene, la salud y el cuidado para identificar la feminidad. En esta red de imaginarios y cruce de sentidos es donde se conjugan vínculos entre menstruación y *ceguera* como dispositivos que generan otredad desde lugares distintos y con elementos en común. Ya expuse que la discapacidad no es, necesariamente, feminizante. Ahora agregó, que eso —de que la discapacidad no feminice—no elimina la posibilidad de que imaginarios de higiene y sanidad, por ejemplo, operen en las construcciones de la feminidad manchadas por la menstruación y la *ceguera*, a la vez.

Lo que avergüenza de la mancha menstrual es que se vea, que se evidencie, a través de la mirada la *verdad* del error del cuerpo menstrual —de mujer— y del *error* del cuerpo *ciego* —discapacitado—. Esa y otras manchas son terroríficas para las mujeres de la diversidad visual porque las ponen en evidencia a través de la mirada de los otros y de una mirada que ellas no pueden sostener. Y pienso que esas manchas sobre los cuerpos y las ropas de las mujeres con discapacidad visual son horrorosas y grotescas para los otros, y no necesariamente, terroríficas. Aquí, la mirada tiene una función de vigilancia sobre la supuesta polución social de la mancha de la discapacidad visual y de la mancha de la menstruación.

Cuando las mujeres de la diversidad visual desidentifican la menstruación con la feminidad revierten los sentidos de la mancha. En ese ejercicio se reconstruyen y se representan distintas. Esas desidentificaciones pueden trazar modelos para que las visualidades no tengan que ser punitivas. Por ejemplo, que nos parezca valioso visibilizar las maternidades de las mujeres de la diversidad visual como posibles y reales; y dejemos de hacerles esterilizaciones forzadas o de negarles su derecho a gestar y criar.

Estas reformulaciones plurales de la identidad femenina se dan también en el contexto de que en el lapso de los pasados cinco años se han conformado grupos y colectivos de mujeres con discapacidad(es) que inciden y cuestionan a los espacios masculinos, así como a los espacios feministas que no las consideran. Ahí nuevamente, se resalta la importancia de la representatividad de la mujer de la diversidad visual para generar nuevos sueños y nuevas representaciones sociales. Hoy, los estudios de la mujer

y la discapacidad visual recorren dos ejes, uno se va por temas de género-sexualidad y otro se va por temas de género-laboral. Seguramente, con mayor presencia y representación de las mujeres con discapacidad visual se puede ampliar esos temas.

En esta tesis, hablar de menstruación ha posibilitado escuchar la voz de esas mujeres silenciadas y excluidas desde la memoria de sus experiencias y las historias de sus madres y sus abuelas. Y, ubican esa memoria en los úteros de esa línea matriarcal y en la corporalidad de que lo que viven como mujeres de la diversidad visual cuando habitan las historias de sus madres, abuelas, bisabuelas y las suyas propias. O, hablan de que los hombres se piensan impolutos porque nosotras menstruamos, como si ellos estuvieran libres de manchas porque nadie les juzga. O, que rechazar su menstruación es como rechazar su saliva.

Cuando estas conversaciones suceden se cae en cuenta que la menstruación como categoría identitaria afecta dimensiones de la vida de la mujer de la diversidad visual más allá de la maternidad y la reproducción, la sexualidad y el acceso al trabajo; y esto debe incorporarse a los feminismos de las discapacidades. Es una deuda que tienen los feminismos con la diversidad visual. También, se representa el hecho de que la diversidad visual como categoría identitaria y como condición corpórea debe reconocerse en los estudios críticos de la menstruación y la cultura como categoría generadora de la vida social y el conocimiento. Estamos creando nuevos imaginarios críticos y decoloniales en esta dialéctica.

Esa es la apuesta, porque pretender borrarlos —en nuestra sangre— y borrarles —en su sensorialidad— del mundo simbólico, de la cultura y el pensamiento creativo es una violencia demasiado grosera.

El tocar y el ver ponen en disputa y en movimiento las identidades de las mujeres con discapacidad visual. Porque, como dice Scheaffer (2012), en nuestras culturas poscristianas la imagen ocupa el lugar de pensamiento del cuerpo (104) y hemos jerarquizado nuestra sensorialidad de tal manera que el tacto deshumaniza. Construimos una lógica de ciudadanía sensitiva dentro del imperio de la mirada. En este constructo el tacto es anti racional, anti cultural, anti sentimental, o sea, es animal. Yo llamo a estos imaginarios y sus representaciones los fetiches del tacto y de la vista.

Abordar y cuestionar el ocularcentrismo desde un entramado tan rico y complejo sobre la vista y el tacto para la construcción de las feminidades de las mujeres con discapacidad visual ha sido muy significativo. Lo considero un hallazgo importante; y eso es lo bueno de conversar públicamente —o estudiar— el sujeto de la mujer de la

diversidad visual y sus intereses. Que podamos representar otros imaginarios para la vista y el tacto. Que estas indagaciones nos enseñen a potenciar los otros sentidos y el tacto ya no signifique discapacidad y animalidad.

Algo característico de la otredad es que siempre está animalizada, o sea deshumanizada. O, que la deshumanización se va al otro extremo, estando santificada. En cualquiera de los dos extremos el cuerpo se vuelve un lugar imposible de ser y de habitar. Eso también pasa con las mujeres manchadas de *ceguera*.

La discapacidad como un dispositivo de dominación por anulación crea representaciones que nos habilitan a ni si quiera preguntarnos si las mujeres ciegas menstrúan, mucho menos, cómo significan su menstruación. Por lo tanto, como sociedades, no alcanzamos a interesarnos en reconocer que las mujeres de la diversidad visual generan cultura. En estas jerarquizaciones de la razón y la animalidad el tacto, los imaginarios del tacto, son lugares tabúes en la ceguera y en la *ceguera*; y se vuelve despreciable la representación de una mujer ciega o con discapacidad visual menstruando porque va a tocar su sangre.

El tacto está sexualizado, mientras que, la vista es un sentido supuestamente impoluto; y el tacto no. La diferenciación sexual tiene la lógica de la racialización, en cuanto a la segregación de colectivos de gentes clasificadas por condiciones o características corporales de verificación visual. Son lógicas de dominación colonial que habilitan mecanismos de ciudadanía sensitiva y la fabricación de la discapacidad —visual— como tecnología de dominio y exterminio de una raza o de una gente.

En este sentido, hay una serie de fetiches fantasiosos de tipo sexual acerca del tacto que se depositan en las mujeres de la diversidad visual en potencia mayor para la sexualidad, lo que conjugado con el fetiche de la vista —de que posibilita el razonamiento y el sentimiento— crean representaciones sobre imaginarios de promiscuidad de la mujer de la diversidad visual. Diría que esta conjunción puede habilitar imaginarios de virginidad obligada sobre las mujeres con discapacidad visual, pero más aun, habilita imaginarios de anulación de la agencia del eros, que comprende al amor, al deseo, al placer. Esta sexualización a través del tacto como forma de ciudadanía sensorial animaliza y deshumaniza a la mujer ciega, la pretende borrar y así se justifican las violencias que se ejercen sobre sus cuerpos: su ser en el mundo.

Ha sido muy significativo encontrar y reafirmar las posibilidades de construir feminidades humanas —identidades— desde el tacto y la diversidad visual. Aquí, me refiero a la diversidad visual en un amplio espectro, o sea, no como discapacidad sino

como una variedad de condiciones de la sensibilidad visual. Reconocer la humanidad de las mujeres de la diversidad visual permite desfetichizar sus experiencias y no generalizarlas.

Cuando una mujer habla de que para ella el tacto es como levantarse y despertar, esa es y se hace una posibilidad de habitar el mundo. Cuando esa misma mujer ciega dice que es como abrir los ojos y ver es porque empatiza con la sensibilidad visual de otras personas, entiende que eso existe como posibilidad en el mundo y no pone a la vista ni a la ceguera en condición de falta. Necesitamos construir esa empatía desde las visualidades para poder compartírnos y comunicarnos el mundo. Contarnos el mundo da espacio para la socialización y la transmisión de la cultura y del amor y del poder y de la vida.

Cuando reconocemos que la imagen no existe por sí sola ni es solo la imagen idealizada e idealizante de la pureza y de la completitud el lugar del pensamiento del cuerpo podemos dejar de inquietarnos porque una persona ciega nunca podría disfrutar de un paisaje, podríamos generar procesos otros en el campo de la cultura y la socialización, así como como dimensiones sociales e identitarias diversas.

Y, ¿cómo no poder soñar con eso?

De esta investigación me nacen preguntas y motivaciones. Mientras más avanzaba en la redacción del informe me pregunto si este estilo retórico-visual que manejo al escribir, por ejemplo, esto de combinar el singular y el plural es una sola palabra insertándole paréntesis, como al escribir feminidad(es), ¿es una escritura amigable y accesible para las mujeres ciegas que usan lectores de pantalla para leer?

Tengo relatos muy chéveres sobre como la sangre, por ejemplo, escuchar sobre la sangre genera un dolor en todo el cuerpo. También, que no piensan cambiarse a las toallas ecológicas reusables, ni por mucho que eso tenga que regresar a la tierra, porque como se ponen a lavar y a desinfectar eso. O, que fue el hecho de conocer y socializar con otras personas de la diversidad visual lo que las animó a estudiar y migrar. Y, que les hubiera gustado tener una compañera ciega porque cuando estudiaban el resto de compañeros ciegos eran hombres y que hubiera sido bonito sentirse acompañadas en el lugar de la mujer.

Creo que siempre es valioso que los procesos de investigación nos dejen ganas, nos dejen dudas y nos señalen que el mundo es amplio. Sería muy interesante y potente profundizar aún más en las posibilidades de revertimiento del canon identitario en los imaginarios y representaciones sociales de la menstruación y la diversidad visual.

Obras citadas

- Abric, Jean Claude. 2001. *Representaciones y prácticas sociales. Cultura libre*. Coyoacán, México D.F.: Ediciones Coyoacán.
- Ahmed, Sara. 2018. *Vivir una vida feminista*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Almeida, María Eugenia. 2019. *Estudios críticos en discapacidad: Una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires: CLACSO.
- American Psychiatric Association. 2013. *American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5.^a ed. Arlington, VA.
- Asamblea Nacional. 2021. “Alcance al Memorando No. AN-MCJN-2021-0013-M ‘Proyecto de Ley Orgánica de Salud e Higiene Menstrual’”.
- Bobel, Chris. 2010. *New Blood: Third-Wave feminism and the politics of menstruation*. New Brunswick: Rutgers University Press.
<https://doi.org/10.1177/0094306111412516g>.
- Bonilla-García, Miguel Ángel. 2016. “Ejemplificación del proceso metodológico de la Teoría Fundamentada”. *Cinta Moebio* (57).
- Bourdieu, Pierre. 1984. *Distinction: A social critique of the Judgement of Taste*. London: Routledge.
- Brégain, Gildas. 2021. “Capítulo II. ¿Quién es el sujeto en la discapacidad?: El punto de vista de un historiador de la Época Contemporánea”. En *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades*, editado por Paula Mara Danel, Berenice Pérez Ramírez y Alexander Yarza de los Ríos, 71–100. Buenos Aires: Clacso.
- Bustos García, Brenda Araceli. 2013. “La construcción de marcas de reconocimiento en sociedades ocularcentristas: El caso de mujeres ciegas de Monterrey”. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Carrillo Camacho, Camila. 2019. “La sensualidad en la imagen del vampiro”. Quito.
- Díaz, Sharon, Ivana Fernández, Ana Paula Gómez, Mariana Mancebo, y María Noel Míguez. 2021. “Capítulo I. Deconstrucción del sujeto de la discapacidad desde la perspectiva decolonial”. En *¿Quién es el sujeto de la discapacidad?: Exploraciones, configuraciones y potencialidades*, editado por Paula Mara Danel, Berenice Pérez Ramírez y Alexander Yarza de los Ríos, 35–70.

- Dominique Christina. 2014. "The Period Poem." United States of America: Emerging Women's Power Party Denver. <https://www.youtube.com/watch?v=FZDYy47l4MQ>.
- EC. 2012. *Ley Orgánica de Discapacidad*. Registro Oficial 796, Suplemento, 25 de septiembre de 2012.
- Galeano Marín, María Eumelia. 2004. "Historia de Vida". En *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*, 60–7. Medellín: Fondo Editorial Universidad EAFIT.
- Grosz, Elizabeth. 1994. *Sexual Difference and the Problem of Essentialism*. Bloomington: Indiana University Press.
- Hall, Stuart. 1996. "Who Needs 'Identity'?" En *Questions of cultural identity*, 1–17. London: SAGE.
- . 1997a. *Representation: Cultural Representations and signifying practices*. Editado por Stuart Hall. London: SAGE Publications.
- . 1997b. "The Work of Representation". En *Representation: Cultural Representation and Signifying Practices*, 13-74. London: SAGE.
- IESCO. n.d. *Revista Nómadas Estudios Críticos Latinoamericanos en Discapacidad* 52.
- Irigaray, Luce. 1978. "Luce Irigaray (1)". En *Les femmes, la pornographie et l'erotisme*, 43-58. Paris. <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k4803003w/f47.item.zoom>.
- Jay, Martin. 2007. *Ojos Abatidos*. Editado por José Luis Brea. Madrid: Ediciones Akal.
- Katz, Cindi, y Neil Smith. 1993. *Spatializing Metaphors: Towards a Spatialized Politics*. London: Routledge.
- Kissling, Elizabeth. 2006. *Capitalizing on the Curse: The Business of Menstruation*. Portland: Lynne Rienner Publishers.
- Maldonado Ramírez, Jhonatthan. 2021. "Capítulo III. La Condición Precaria Del Sujeto Con Discapacidad". En *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades*, editado por Paula Mara Danel, Berenice Pérez Ramírez y Alexander Yarza de los Ríos, 101-26. Buenos Aires: Clacso.
- McDowell, Linda. 2003. *Gender, identity and place understanding feminist geographies*. 2.^a ed. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Menard, Andrew. 2016. "Blind Spot". *The Georgia Review* 70 (1): 69–81. <https://www.jstor.org/stable/44077696>.
- Montero, Rosa. 1998. "Amor Ciego". En *Amantes y Enemigos: Cuentos de Pareja*, 198–210. Madrid: Grupo Santillana Editores S.A.

- Rich, Adrienne. 1976. *Of Woman Born: Motherhood as Experience and Institution*. W. Norton Company.
- Rolnik, Suely. 2019. *Esferas de La Insurrección*. Buenos Aires: Tinta Limón.
- Schaeffer, Jean-Marie. 2012. “El Cuerpo Es Imagen”. En *Arte, objetos, ficción, cuerpo. Cuatro ensayos sobre estética*, editado por Edgardo Castro, Leiser Madanes, Pablo Pavesi, Carlos Pareda y Mario Presas, 103-16. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Schuller, Kylla. 2018. *The Biopolitics of Feeling. Race, Sex, and Science in the Nineteenth Century*. ANIMA. U.S.A.: Duke University Press.
- Tarzibachi, Eugenia. 2017a. *Cosa de mujeres. Menstruación, género y poder*. Buenos Aires: Sudamericana.
- . 2017b. “Menstruar también es político”. *Bordes Revista de Política, Derecho y Sociedad*.
- Valencia, Cristina, y María Elisa Bernal. 2016. *Institucionalidad y marco legislativo de la discapacidad en el Ecuador*. Santiago: CEPAL.
- Wunenburger, Jean-Jacques, y Silvia Labado. 2008. *Antropología del imaginario*. Buenos Aires: Del Sol.
- Yarza de los Ríos, Alexander, Laura Mercedes Sosa, y Berenice Pérez Ramírez. 2019. *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina*.

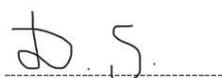
Anexos

Anexo 1: Consentimiento informado de Diana Suasnavas

Consentimiento Informado

Yo, Diana Suasnavas con C.I. 1709371965, declaro que he sido invitada a participar como informante de la investigación denominada: “Imaginarios y representaciones de la menstruación y la ceguera en procesos de construcción de una identidad femenina en mujeres ciegas”; proyecto de investigación previo a la obtención del título de Maestría de Investigación en Comunicación, Mención Visualidad y diversidades de la Universidad Andina Simón Bolívar - sede Ecuador en el período 2019-2021.

He leído y comprendido los alcances de investigación, todas mis preguntas han sido respondidas de manera clara y a mi entera satisfacción por Camila Carrillo Camacho, estudiante-investigadora a cargo de la investigación mencionada anteriormente. Participé en dos entrevistas y en un grupo focal que fueron grabados como un registro de voz en varias sesiones.



Diana Suasnavas

C.I. 1709371965

Anexo 2: Consentimiento informado de Isabel Betancourth

28/3/22, 18:24

Gmail - versión definitiva. Consentimiento informado. Camila C. Isabel B.



Camila CeCe <camila.carrillo.camacho@gmail.com>

versión definitiva. Consentimiento informado. Camila C. Isabel B.

Isabel Betancourth Unuzungo <isabel.betancourth@uasb.edu.ec>
 To: Camila CeCe <camila.carrillo.camacho@gmail.com>

Mon, Mar 28, 2022 at 5:35 PM

Yo, María Isabel Betancourth, doy mi consentimiento informado para esta investigación

Cordialmente,
 Isabel Betancourth

De: Camila CeCe <camila.carrillo.camacho@gmail.com>
Enviado: Monday, March 28, 2022 3:54:20 PM
Para: Isabel Betancourth Unuzungo <isabel.betancourth@uasb.edu.ec>
Asunto: versión definitiva. Consentimiento informado. Camila C. Isabel B.

Mi querida, Isa, ¿cómo estás?
 Te mando este correo para las gestiones que me pide la universidad para presentar mi tesis.

Es para pedir tu consentimiento informado de participación. Esto lo podríamos hacer con firma electrónica si la tienes a través de tu respuesta a este correo.
 Luego de leer el siguiente texto puedes contestarme en este mismo correo con tu consentimiento.
 Si tienes cualquier pregunta adicional me la haces saber :)

Un gran saludo y gracias por todo, nos vemos pronto!!

Alcances de la investigación:

Yo, Camila Carrillo-Camacho, invito a Isabel Betancourth a participar como informante con su historia de vida en la investigación para mi maestría. Esta tesis trata sobre los vínculos entre la menstruación, la discapacidad visual y las feminidades. El informe de esta investigación se produjo durante 2022 y a lo largo del informe uso los nombres de pila de las informantes. Es posible que esta investigación se publique.

Consentimiento Informado

Yo, Isabel Betancourth, declaro que he sido invitada a participar como informante de la investigación denominada: "Imaginarios y representaciones de la menstruación y la ceguera en procesos de construcción de una identidad femenina en mujeres ciegas"; proyecto de investigación previo a la obtención del título de Maestría de Investigación en Comunicación, Mención Visualidad y diversidades de la Universidad Andina Simón Bolívar - sede Ecuador en el período 2019-2021
 He leído y comprendido los alcances de investigación, todas mis preguntas han sido respondidas de manera clara y a mi entera satisfacción por Camila Carrillo Camacho, estudiante-investigadora a cargo de la investigación mencionada anteriormente. Participé en dos entrevistas y en un grupo focal que fueron grabados como un registro de voz en varias sesiones.

Anexo 3: Consentimiento informado de Carolina Vallejo

28/3/22, 22:17

Gmail - Consentimiento Informado. Tesis Camila. Carito



Camila CeCe <camila.carrillo.camacho@gmail.com>

Consentimiento Informado. Tesis Camila. Carito

Krytu vallejo <dcaritov@hotmail.com>
To: Camila CeCe <camila.carrillo.camacho@gmail.com>

Mon, Mar 28, 2022 at 10:09 PM

Consentimiento Informado

Yo, Carolina Vallejo, declaro que he sido invitada a participar como informante de la investigación denominada: "Imaginarios y representaciones de la menstruación y la ceguera en procesos de construcción de una identidad femenina en mujeres ciegas"; proyecto de investigación previo a la obtención del título de Maestría de Investigación en Comunicación, Mención Visualidad y diversidades de la Universidad Andina Simón Bolívar - sede Ecuador en el período 2019-2021

He leído y comprendido los alcances de investigación, todas mis preguntas han sido respondidas de manera clara y a mi entera satisfacción por Camila Carrillo Camacho, estudiante-investigadora a cargo de la investigación mencionada anteriormente. Participé en una entrevista que fue grabada como un registro de voz en una sola sesión.

Atentamente

Diana Carolina Vallejo Ortega

De: Camila CeCe <camila.carrillo.camacho@gmail.com>

Enviado: martes, 29 de marzo de 2022 3:04

Para: dcaritov@hotmail.com <dcaritov@hotmail.com>

Asunto: Consentimiento Informado. Tesis Camila. Carito

Mi querida, ¿cómo estás?

Te mando este correo para las gestiones que me pide la universidad para presentar mi tesis.

Es para pedir tu consentimiento informado de participación. Esto lo podríamos hacer con firma electrónica si la tienes a través de tu respuesta a este correo.

Luego de leer el siguiente texto puedes contestarme en este mismo correo con tu consentimiento.

Si tienes cualquier pregunta adicional me la haces saber :)

Un gran saludo y gracias por todo, nos vemos pronto!!

Alcances de la investigación:

Yo, Camila Carrillo-Camacho, invito a Carolina Vallejo a participar como informante con su historia de vida en la investigación para mi maestría. Esta tesis trata sobre los vínculos entre la menstruación, la discapacidad visual y las feminidades. El informe de esta investigación se produjo durante 2022 y a lo largo del informe uso los nombres de pila de las informantes. Es posible que esta investigación se publique.

Consentimiento Informado

Yo, Carolina Vallejo, declaro que he sido invitada a participar como informante de la investigación denominada:

"Imaginarios y representaciones de la menstruación y la ceguera en procesos de construcción de una identidad femenina en mujeres ciegas"; proyecto de investigación previo a la obtención del título de Maestría de Investigación en Comunicación, Mención Visualidad y diversidades de la Universidad Andina Simón Bolívar - sede Ecuador en el período 2019-2021

He leído y comprendido los alcances de investigación, todas mis preguntas han sido respondidas de manera clara y a mi entera satisfacción por Camila Carrillo Camacho, estudiante-investigadora a cargo de la investigación mencionada anteriormente. Participé en una entrevista que fue grabada como un registro de voz en una sola sesión.

Anexo 4: Consentimiento informado de Fanny Altamirano

28/3/22, 18:24

Gmail - Consentimiento informado. Tesis Camila. Fanny A.



Camila CeCe <camila.carrillo.camacho@gmail.com>

Consentimiento informado. Tesis Camila. Fanny A.

Fanny Rocío Altamirano Falcón <fannyrocioaltamirano@gmail.com>
 To: Camila CeCe <camila.carrillo.camacho@gmail.com>

Mon, Mar 28, 2022 at 5:17 PM

yo, Fanny Altamirano estoy de acuerdo en dar mi consentimiento informado para esta investigación.

2022-03-28 16:22 GMT-05:00, Camila CeCe <camila.carrillo.camacho@gmail.com>:

- > Mi querida, ¿cómo estás?
- > Te mando este correo para las gestiones que me pide la universidad para
- > presentar mi tesis.
- >
- > Es para pedir tu consentimiento informado de participación. Esto lo
- > podríamos hacer con firma electrónica si la tienes a través de tu respuesta
- > a este correo.
- > Luego de leer el siguiente texto puedes contestarme en este mismo correo
- > con tu consentimiento.
- > Si tienes cualquier pregunta adicional me la haces saber :)
- >
- > Un gran saludo y gracias por todo, nos vemos pronto!!
- >
- >
- > *Alcances de la investigación:*
- > Yo, Camila Carrillo-Camacho, invito a Fanny Altamirano a participar como
- > informante con su historia de vida en la investigación para mi maestría.
- > Esta tesis trata sobre los vínculos entre la menstruación, la discapacidad
- > visual y las feminidades. El informe de esta investigación se produjo
- > durante 2022 y a lo largo del informe uso los nombres de pila de las
- > informantes. Es posible que esta investigación se publique.
- >
- >
- > *Consentimiento Informado*
- > Yo, Fanny Altamirano, declaro que he sido invitada a participar como
- > informante de la investigación denominada: "Imaginario y representaciones
- > de la menstruación y la ceguera en procesos de construcción de una
- > identidad femenina en mujeres ciegas"; proyecto de investigación previo a
- > la obtención del título de Maestría de Investigación en Comunicación,
- > Mención Visualidad y diversidades de la Universidad Andina Simón Bolívar -
- > sede Ecuador en el período 2019-2021
- > He leído y comprendido los alcances de investigación, todas mis preguntas
- > han sido respondidas de manera clara y a mi entera satisfacción por Camila
- > Carrillo Camacho, estudiante-investigadora a cargo de la investigación
- > mencionada anteriormente. Participé en dos entrevistas y en un grupo focal
- > que fueron grabados como un registro de voz en varias sesiones.
- >

Anexo 5: Entrevistas a informantes

Entrevista Exploratoria

Entrevistada: Diana Suasnavas

Lugar de la entrevista: Quito. Vía Zoom.

Fecha de la entrevista: 04/02/2022

Entrevistadora: Camila Carrillo Camacho

Enlace:

<https://drive.google.com/file/d/1GiGdvWwOR4bhpQYV75CgYCSgcBc3vDEv/view?usp=sharing>

Entrevista Exploratoria

Entrevistada: Isabel Betancourth

Lugar de la entrevista: Quito. Universidad Andina Simón Bolívar

Fecha de la entrevista: 08/02/2022

Entrevistadora: Camila Carrillo Camacho

Enlace:

<https://drive.google.com/file/d/1PYxPDOy1rx9A9FMUADiyAVc3Ii68OYBb/view?usp=sharing>

Entrevista Exploratoria

Entrevistada: Carolina Vallejo

Lugar de la entrevista: Quito - Ciudad de México. Vía Zoom.

Fecha de la entrevista: 08/02/2022

Entrevistadora: Camila Carrillo Camacho

Enlace:

<https://drive.google.com/file/d/161bDPS3tNYQZQeDx5q7W7YDHPBNkjuVu/view?usp=sharing>

Entrevista de profundidad

Entrevistada: Isabel Bethancourth

Lugar de la entrevista: Quito. Vía Zoom.

Fecha de la entrevista: 16/02/2022

Entrevistadora: Camila Carrillo Camacho

Enlace:

https://drive.google.com/file/d/1MHIHxclIlg2qTPYBeOzvugxRniH3_JVp/view?usp=sharing

Entrevista de profundidad

Entrevistada: Diana Suasnavas

Lugar de la entrevista: Quito. Vía Zoom.

Fecha de la entrevista: 20/02/2022

Entrevistadora: Camila Carrillo Camacho

Enlace:

https://drive.google.com/file/d/16daxFiQwMUx9xLBzhHxy9OApcc5wtZ3_/view?usp=sharing

Anexo 6: Grupo focal con informantes

Grupo focal 1/2

Participantes: Fanny Altamirano, Isabel Betancourth y Diana Suasnavas

Lugar de la entrevista: Quito - Ciudad de México. Vía Zoom

Fecha de la entrevista: 05/03/2022

Mediadora: Camila Carrillo Camacho

Enlace:

<https://drive.google.com/file/d/1xc6dCc7M7H2J6EhJIUdRLRnQf87hhvJl/view?usp=sharing>

Grupo focal 2/2

Participantes: Fanny Altamirano, Isabel Betancourth y Diana Suasnavas

Lugar de la entrevista: Quito - Ciudad de México. Vía Zoom

Fecha de la entrevista: 05/03/2022

Mediadora: Camila Carrillo Camacho

Enlace:

<https://drive.google.com/file/d/1xc6dCc7M7H2J6EhJIUdRLRnQf87hhvJl/view?usp=sharing>

Anexo 7: Chat personal en la plataforma de mensajería Whatsapp. Conversación personal entre Investigara y colaboradora

Registro audiovisual de la conversación entre Camila Carrillo-Camacho y Diana Suasnavas

Enlace:

https://drive.google.com/file/d/1BQH2A5NweanRIST1WrVGpQA_NOmVHdc/view?usp=sharing

Anexo 8: Insumos de investigación, modelo para entrevistas exploratorias

Hola [nombre de la informante] :) Contarte que esta es una entrevista exploratoria y sigue en construcción. Entonces, quizás haya preguntas un poco obvias, o quizás, un poco fuera de sintonía contigo, si ese es el caso me gustaría pedirte que me digas cuando algo este un poquito raro y que trates de contestar, de todos modos, como mejor te parezca. Te invito también a hacerme comentarios o preguntas, si así lo sientes, durante la entrevista. Esta es un poco una conversación entre ambxs, o eso me gustaría que sea, con unas preguntas que yo pensé antes. Las preguntas que te voy a hacer pueden ser personales, pero no son sobre tu vida o los eventos de tu vida, sino sobre tu opinión y creencias sobre ciertos temas.

Empecemos.

1. ¿Me cuentas cómo te llamas, tu nombre completo, y si prefieres que para mi informe utilice un pseudónimo para referirme a ti?
 - a. ¿qué pseudónimo te gustaría utilizar?
 - b. Me confirmas que estás consciente y de acuerdo en que esta conversación se grabe y se utilice como material para mi investigación de tesis.
2. ¿Eres mujer?
3. ¿Por qué (no) eres mujer? / ¿Qué te hace (no) ser mujer?
4. ¿Es diferente ser una mujer ciega que ser una mujer vidente?
 - a. ¿Cómo?
5. ¿Es la ceguera vergonzante? (produce vergüenza)
6. ¿Es femenino ser ciega?
 - a. ¿cómo (no) es femenino ser ciega?
 - b. ¿qué es lo femenino?
7. ¿cómo es diferente ser vidente y ser ciega?
8. ¿Es la menstruación vergonzante? (produce vergüenza)
9. ¿Es femenino menstruar?
 - a. ¿cómo (no) es femenino menstruar?
 - b. ¿qué es lo femenino?
10. ¿cómo es diferente menstruar de no menstruar?
11. ¿Cómo te sientes sobre esta entrevista y qué piensas sobre esta conversación?
12. ¿Qué errores tiene esta entrevista o este cuestionario?

Anexo 9: Insumos de investigación, modelo para entrevistas a profundidad

Discapacidad visual y ceguera terminología.

Alrededor de nuestra conversación pasada encontré algunas cosas y también encontré cositas en mis lecturas de esta semana. Me gustaría recoger algo de esa conversación y puntualizar un poco

“El cuerpo se convierte en una carta de presentación mediante la cual se definen lo normal y lo anormal, es un mecanismo mediante el cual se determinan la aceptación y el rechazo”.

¿Estás de acuerdo con esta afirmación?

Hay unas teorías de que durante las guerras mundiales las lecturas del cuerpo se militarizaron porque los cuerpos masculinos debían servir para la guerra y para esto debían ser aptos. Entonces socialmente se clasificó a los cuerpos masculinos como: soldados/no soldados y así como: sanos/enfermos. Los hombres no aptos para ser soldados se dedicaban a las actividades económicas de las mujeres, como la producción de alimentos, la producción textil, la producción de armamento.

¿Tú has sentido que al cuerpo discapacitado se lo lee como un cuerpo enfermo?

¿Cómo es esto?

Ahora me gustaría distanciarnos un poquito de ese tema y preguntarte, si tuvieras que escoger una cosa de nuestra conversación anterior, **¿qué fue lo que más te llamó la atención, o lo que más te dejó pensando en estos días sobre esa primera conversación que tuvimos?**

La otra vez me decías que hay algo así como [insertar elemento de interés que se haya conversado en la sesión anterior]**¿cómo es esto?**

En otra entrevista me contaron que, en un internado, a un amigo le enseñaban a disimular el tacto, o sea que no se note que toca las cosas. **¿Te ha pasado algo así?**

Y tú **¿usas el tacto, como lo usas y cuando lo usas?**

¿Por qué crees que se intenta disimular el tacto?

¿Has tocado tu menstruación?

¿Y cómo se siente? (la menstruación al tacto)

¿Tiene alguna función tocar tu menstruación o lo haces por curiosidad o por gusto?

Hablamos de esto de disimular el tacto, **¿te ha pasado de disimular la discapacidad visual?**

¿Cómo te sientes al respecto?

En este mismo sentido **¿disimulas tu menstruación?**

¿Cómo te sientes al respecto?