

X. Andrade, coordinador

Discapacidades en Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas

Sonia Marsela Rojas Campos
Elba Maldonado Jumbo
María Augusta Granda
Carla Acosta Buenaño
Violeta Montellano Loredo



Discapacidades en Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas / coordinado por X. Andrade.
Quito : FLACSO, Sede Ecuador : Ministerio de Inclusión Económica y Social - MIES, 2011

264 p. : fotografías

ISBN: 978-9978-67-283-9

DISCAPACIDAD ; DISCAPACIDAD VISUAL ; DISCAPACIDAD AUDITIVA ;
DISCRIMINACIÓN POR DISCAPACIDAD ; POLÍTICAS PÚBLICAS ; ECUADOR.

362.4 - CDD

© De la presente edición:

FLACSO, Sede Ecuador

La Pradera E7-174 y Diego de Almagro

Quito-Ecuador

Tel.: (593-2) 323 8888

Fax: (593-2) 323 7960

www.flacso.org.ec

Ministerio de Inclusión Económica

y Social - MIES

Edificio Matriz, Robles No.850 y Páez

Quito Ecuador

Tel.: (593-2) 398 3000

www.mies.gov.ec

ISBN: 978-9978-67-283-9

Cuidado de la edición: Paulina Torres

Diseño de portada e interiores: Antonio Mena

Imprenta: RisperGraf C.A.

Quito, Ecuador, 2011

1ª. edición: julio de 2011

El presente libro es una obra de divulgación y no forma parte de las series académicas de FLACSO-Sede Ecuador.

Índice

Presentaciones: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO)	7
Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES)	9
Introducción Etnografía y visibilización de las “discapacidades”	11
<i>X. Andrade</i>	
Escuela, ¿proyecto social para la diferencia? Imaginarios y prácticas sociales de la discapacidad	23
<i>Sonia Marsela Rojas Campos</i>	
Eje “Empleo sin barreras”: discursos y prácticas en la cotidianidad laboral	81
<i>Elba Maldonado Jumbo</i>	
Medio radiofónico, comunicación y comunidad: experiencia testimonial desde la discapacidad visual	109
<i>María Augusta Granda</i>	
El puente entre dos mundos: intérpretes de la lengua de señas	155
<i>Carla Acosta Buenaño</i>	

Nuestra ceguera frente al espejo: construyendo imagen desde lo invisible a partir de la fotografía realizada por personas con ‘ceguera/baja visión’	219
<i>Violeta Montellano Loreda</i>	
¿Quiénes somos los autores?	263

Nuestra ceguera frente al espejo: construyendo imagen desde lo invisible a partir de la fotografía realizada por personas con ‘ceguera/baja visión’

Violeta Montellano Loredo

Introducción

En 1749, el filósofo y enciclopedista francés Denise Diderot escribió su *Carta sobre los ciegos para uso de los que ven*, comprendiendo la experiencia de las personas ciegas a partir de la percepción y desafiando la concepción generalizada de sobrevaloración que tenía su sociedad sobre este grupo social. En esta obra, Diderot cita la definición realizada por un ciego de nacimiento sobre el espejo, como “una máquina que nos pone en relieve fuera de nosotros mismos” (Diderot, 2002: 12). Siglos después esta definición es recordada por Evgen Bavcar, fotógrafo ciego esloveno-francés, para fundamentar el valor de su obra fotográfica en torno a una particular forma de construcción de la imagen, afirmando que “[e]l ciego se imagina la mesa como cuerpo duplicado por el espejo, sin embargo el vidente cree ver la mesa cuando ve su reflejo en la superficie del espejo” (Bavcar, 2010d: 38). Estas diferencias entre personas ciegas y normovisuales en su posicionamiento y concepción de imagen frente al espejo, son temas que abordaré en este artículo para expresar la significación de la fotografía realizada por personas ciegas en la ciudad de Quito y desafiar la comprensión de ‘discapacidad’, temáticas que abordé en mi tesis de maestría en antropología visual.

La investigación que llevé a cabo se sitúa en Quito e inició con la exploración en torno a la construcción de imágenes por personas ciegas en febrero de 2009. Posteriormente, a mediados del mismo año definí el

tema de investigación en torno a la fotografía basándome en el interés de algunos/as jóvenes sobre esta práctica y planteé la realización de un curso de fotografía para ellos/as, con la colaboración de una fotógrafa especializada que se adaptaría a las necesidades del grupo. El curso se llevó a cabo entre mayo y junio de 2010, y a partir de éste, inicié una documentación audiovisual y enfatice la realización de trabajo de campo. Finalmente, concluí la investigación en agosto de 2010 y los productos resultantes fueron una tesis escrita y un documental audio/visual.

Como metodología empleé la teoría fundamentada (Strauss, 1987), la cual sostiene que las ciencias sociales precisan teorías cuyos conceptos se construyan a partir de lo empírico. Es decir, que el trabajo de campo fue la guía principal para la creación de conceptos. Los datos empíricos fueron constantemente comparados con teorías previas y contemporáneas y con datos experienciales, para la construcción de categorías.

El análisis se nutrió de material empírico surgido en una etnografía de la cotidianidad de personas ciegas, la cual realicé a partir de mi experiencia como voluntaria en la Biblioteca para ciegos de la Universidad Politécnica Salesiana (UPS). La etnografía consistió no solamente en la aplicación de la llamada 'observación participante'¹, sino en la apertura por conocer la experiencia sensorial de este colectivo y experimentar en mi propio cuerpo la importancia de otros canales sensoriales además del normado por el oculoctrismo. En el espacio de la biblioteca, lancé la convocatoria a la red de personas ciegas en Quito para el curso de fotografía, seleccioné a los/as participantes del mismo y a los/as actores/as clave para profundizar las preguntas planteadas en la investigación. El curso fue la fuente etnográfica fundamental para la investigación y el reconocimiento de la estructura del documental.

María Fernanda Burneo, diseñadora gráfica y fotógrafa, realizó el curso de fotografía durante un mes y medio con una clase semanal. Los temas tocados en su clase fueron: la historia de la fotografía, el cuerpo de la cámara, la exposición, enfoque, velocidad y aperturas, los tipos de lentes,

1 La 'observación participante' propuesta por Bronislaw Malinowsky durante la primera mitad del siglo XX, se estableció en la antropología como el medio privilegiado para la obtención de información, con la intención de que los/as investigadores/as accedan a información de primera fuente (Richards, 1999).

la teoría del color, la composición, y el proceso editorial. Se realizaron prácticas en calle, de retrato y autorretrato. Si bien, tanto la profesora como yo, queríamos adaptar estos conceptos a la experiencia del grupo, después del curso tomamos conciencia de las imposiciones que realizamos desde el oculocentrismo, cuestión fundamental en este artículo.

El grupo de participantes fue seleccionado tomando en cuenta las motivaciones expresadas en su postulación y su grado de visión. La idea era contar con un grupo en el que exista una heterogeneidad en cuanto a graduaciones de visión e idealmente la presencia de personas ciegas de nacimiento. Tomando en cuenta todo ello, el grupo estuvo conformado por cuatro varones y una mujer: Lenin Carrera (comunicador social, postvisual², veinticinco años), María Isabel Betancourt (estudiante de comunicación social, nacida con glaucoma, veintidós años), Cristian Salinas (comunicador social, postvisual, treinta y dos años), David Rivadeneira (estudiante de relaciones exteriores y saxofonista, nacido con baja visión, veintidós años) y Javier Serrano (pintor, postvisual, treinta y cinco años)³.

Fue interesante el hecho de que tres de ellos/a forman parte del campo de la comunicación social, ya que ello implicó su relación previa con la fotografía teórica y/o prácticamente. También fue destacable la presencia de una sola mujer, pues aunque en todo el trabajo de campo realizado compartí bastante con mujeres ciegas trabajadoras informales, estudiantes y profesionales, una cuestión transversal al análisis del oculocentrismo fue la situación de las mujeres dentro del colectivo ciego, muchas veces inmiscuidas en una doble discriminación: por mujeres y por ciegas. Si bien algunas personas nacidas con ceguera se interesaron en el curso de fotografía, no pudieron formar parte del grupo por los horarios de la clase.

De manera paralela a la realización del curso de fotografía, reconocí a los personajes cuyas historias fueron contadas a través del documental. La selección de Javier, Lenin y Cristian como personajes principales, respondió a su involucramiento con la fotografía y sus distintas formas de interpretarla.

2 Postvisual es la persona que nació con vista y la perdió a lo largo de su vida.

3 La publicación de los datos de las personas citadas en este texto fueron consultadas a las mismas, como parte de un proceso ético en torno a la escritura académica, coincidiendo con la propuesta de Rance y Salinas (2001: 33-39).

Las reflexiones éticas practicadas en la metodología, escritura de la tesis y realización del documental, fueron constantes durante la investigación y tienen que ver con un posicionamiento paradigmático con respecto al tema (Pérez Serrano, 1994). Al iniciar la investigación partiendo de un paradigma interpretativo y considerando la ceguera de manera constructivista, no logré desligarme del binario vidente/ciego. Posteriormente, el hecho de cuestionarme constantemente en torno a mi proceder en la investigación, me llevó a cambiar mi posicionamiento en relación a la ceguera y encontrar importantes hallazgos sobre mi papel como actora social del oculoctrismo, adoptando así una posición más crítica. Esto me otorgó más datos para enriquecer el análisis.

En el título de este texto me refiero a personas con 'ceguera/baja visión', empleando comillas y barra, pues quiero recalcar uno de los hallazgos fundamentales de la investigación, que además desde un inicio fue un indicador para la selección de casos tomados. La construcción de imágenes para una persona ciega se relacionan a su experiencia de visualidad en cuanto a graduaciones y adquisición de su ceguera (nacimiento o posterior). Las graduaciones de visión además, son desconocidas en el oculoctrismo que define el binario vidente/ciego, según el cual el ciego está desligado del mundo visual y no tiene ningún grado de visión. Sin embargo, a lo largo del texto me referiré a personas ciegas, para evitar la redundancia de las graduaciones de visión, que en la colectividad ciega es obvia. Evito el empleo de las denominaciones: invidente o no vidente, pues considero que parten de la negación a la posibilidad visual en el colectivo ciego.

No existe un acuerdo sobre la terminología que debiera ser empleada para la auto-representación de las personas ciegas en Quito, y tampoco existe una cohesión grupal que los/as constituya como un colectivo en el sentido práctico de las acciones políticas que podrían llevarse a cabo. En lugar de ello, es destacable la dispersión de organizaciones y el desligamiento individual de muchas personas ciegas. En este artículo sin embargo, me refiero a 'colectivo de personas ciegas' para referirme a este grupo social, considerándolo en toda su heterogeneidad frente al oculoctrismo.

Inicialmente, me referiré a la manera en que la 'imaginación' de una muchacha nacida con glaucoma frente al espejo, puede expresar la expe-

riencia sensorial de la cual nacen referentes para la construcción de imágenes y el cimiento invisible de éstas, que explican el proceso fotográfico en el caso de las personas ciegas. A continuación, desarrollaré la idea del cuerpo y los espejos como lugares de las imágenes, fundamentando la manera en que un espejo sin reflejo al igual que la fotografía como un simple papel, pueden ser significados por las personas ciegas convirtiéndose en medios de conexión con el mundo visual. Posteriormente, me referiré a la significación que algunos muchachos hicieron de sus autorretratos fotográficos en este proyecto. Luego enfatizaré la metáfora del espejo, para debatir el concepto de ‘discapacidad’ y mirar de qué manera refleja las construcciones binarias que funcionan en la sociedad oculocentrista, impidiendo que tomemos conciencia de nuestra propia ceguera frente al tema. Desarrollado todo ello, presentaré mis conclusiones.

María Isabel frente al espejo

Cuando comencé mi investigación, durante los primeros meses que trabajé como voluntaria en la Biblioteca para ciegos de la UPS indagué en torno a distintos temas relacionados a la construcción de imágenes para las personas ciegas, como los sueños o la construcción de imágenes de otredad. En una ocasión, María Isabel Betancourt, me contó que a veces ella se miraba en el espejo y tiempo después, en una de las prácticas de retrato del curso de fotografía, realizamos la siguiente entrevista:

Violeta: Me contabas una vez ¿cómo es que tú te arreglabas frente al espejo?

María Isabel: Por lo general [...] diaramente no es que yo use el espejo como tal, pero en los momentos en los que lo uso yo siento [...] me imagino, cómo estoy vestida [...] muchas de las veces me siento bien [...] o mal [...] me imagino los colores [...] la forma [...] y hago contraste con mi rostro, con mi cabello y con mi cuerpo mismo [...] siento como que estoy expresando algo al resto de la gente [...] cuando uno se siente bien la gente también te ve bien [...] la ropa o cualquier cosa no verbal [...] cualquier gesto expresa [...] la gente no se da cuenta de eso [...] la gente ha dejado de ver muchas cosas (Entrevista a MI, 2010).

María Isabel, nacida con glaucoma, hasta sus 12 años tuvo cierto grado de visión y actualmente tiene solamente percepciones de luz y oscuridad. En varias ocasiones se refirió a la importancia de la comunicación no verbal, una aparente paradoja para el mundo oculocéntrico que considera que la colectividad ciega basa su comunicación solamente en la oralidad y el tacto. Sin embargo, ella señala en la entrevista la ceguera de los/as normovisuales⁴ ante la misma comunicación visual. Más adelante en la entrevista, se refería a la manera en que los/as normovisuales no se daban cuenta de las cosas que ella pretendía expresar mediante su ropa o su cuerpo, estableciendo “una separación con el otro” visual y táctil (Entrevista a MI, 2010). A partir de esta entrevista, en este acápite me referiré a la manera en que una superficie plana como el espejo o la fotografía, se constituye en un medio para la construcción de imágenes en las personas ciegas.

Imaginando imágenes frente al espejo: los referentes sensoriales

No es simple, la coincidencia entre la imaginación de María Isabel frente al espejo y la percepción que los/as demás podrían tener de ella. Varios/as jóvenes ciegos/as me dijeron que solían imaginar cómo era el cuerpo de las personas que conocían y ello coincidía con las posteriores descripciones de la gente. Y es que esa llamada imaginación, o mejor dicho esa construcción de imágenes, se basa en referentes sensoriales que entran por otros canales: el oído, el tacto, el olfato, el gusto.

En septiembre de 2009, asistí a un Taller de Percepción No visual, dictado por el fotógrafo ciego mexicano Gerardo Nigenda. En el taller, Gerardo enseñaba algunos de los aprendizajes en torno a la percepción de las distintas etapas de su obra artística. El primer día entramos a un laboratorio de fotografía con los ojos tapados y nos sentamos alrededor de una mesa. Comenzamos a presentarnos y luego él nos dijo que debíamos hacer preguntas a cualquier persona que no se relacione a su aspecto físico. La idea consistía en que posteriormente nos describiríamos físicamente en

⁴ Retomo el concepto de normovisualidad de los estudios críticos sobre visualidad (Benjamin Mayer Foulkes, 1999, 2009), para referirme a quienes criados por el oculocentrismo no logran encontrar su propia ceguera para ampliar su visión del mundo.

base a esas preguntas. Gerardo nos explicó que las imágenes no eran solamente visuales, que existían referentes a los cuales acudíamos para relacionar por ejemplo: un tipo de voz con un tipo de textura física. Luego de cuatro horas y otras prácticas en las que construimos imágenes en base al oído o el tacto, nos destapamos los ojos y nos reconocimos. Si bien, en este tiempo de la investigación ya había comenzado a explorar en torno a literatura sobre antropología de los sentidos y la construcción de imágenes no visuales, mediante este taller comprendí a través de mi experiencia en el cuerpo cómo construimos imágenes en base a referentes que revelan el carácter inseparable de los sentidos.

Desde la década de los años ochenta, se retomaron los estudios del cuerpo en las ciencias sociales basados en la fenomenología y planteados desde el feminismo y el postestructuralismo. Estos estudios criticaron el pensamiento cartesiano que estableció la división cuerpo-mente, en la cual la mente tenía superioridad al cuerpo. En lugar de ello, estos estudios revalorizaron el cuerpo como nuestro medio de experiencia en el mundo, de manera situada, histórica y localizada. Además, se retomó la concepción fenomenológica del ser-en-el-mundo, pues “entre la carne del hombre y la carne del mundo no existe ninguna ruptura, sino una continuidad sensorial siempre presente” (Le Breton, 2007: 23).

De la misma manera, no existe una ruptura entre los caracteres sensoriales a través de los cuales accedemos a las cosas en el mundo, es decir que los sentidos funcionan como canales equivalentes entre sí, que expresan la totalidad de la cosa percibida. Merleau-Ponty afirma que la “unidad de la cosa no está detrás de cada una de sus cualidades: es reafirmada por cada una de ellas, cada una de ellas es la cosa entera” (2002:30). Es por ello, imposible separar el carácter dulce y meloso de la miel y nuestra experiencia.

Es interesante citar registro del caso de un paciente nacido con cataratas operado principios de siglo XX, cuando los cirujanos occidentales descubrieron estas cirugías y recorrieron Estados Unidos y Europa.

Antes de la operación, un doctor le da a su paciente un cubo y una esfera; el paciente se lo metía a la boca o lo tocaba con las manos y lo nombraba correctamente. Después de la operación, el doctor le mostraba a su paciente los mismos objetos, sin dejar que los tocaran, y ahora no tenían ni la menor idea de lo que estaban viendo. Un paciente llamó a la limonada “cua-

drado”, porque le producía un cierto escozor en la lengua, del mismo modo que una forma cuadrada resulta punzante al tacto (Dillard, 1999: 26-27).

Por una parte, este relato expresa la manera en que asociamos la experiencia sensorial a las cosas y por otra parte, muestra la manera en que la experiencia sensorial se aprende en relación a significados colectivos. Como expresa Dillard: “[p]ara los que acaban de recuperar la vista, la visión es una pura sensación sin las trabas del significado” (1999: 27). Los sentidos pues, no son solamente percepciones biológicas sino significados aprendidos y compartidos colectivamente (Le Breton, 2007). En este sentido, el colectivo de personas ciegas no está aislado de los significados de lo visual, sino en una constante interacción con el mundo oculocéntrico. El ciego que llamó cuadrado a la limonada, precisaba un proceso de aprendizaje nuevo en torno al recién descubierto canal de percepción. Con los ojos cerrados sin embargo, ya guardaba un mundo de significaciones aprendido a partir de los canales no visuales, incluso en torno al mundo visual.

En nuestras clases de fotografía, cuando María Fernanda enseñaba a Cristian Salinas la teoría del color, él pidió un paréntesis para explicarnos que hace unos años los colores eran explicados a las personas nacidas con ceguera en base a similitudes, por ejemplo explicando el color rojo a partir de su temperatura. Sin embargo, ello se dejó de hacer ya que las personas tendían a tomarlo literalmente, lo que les llevaba a la confusión: “el rojo es caliente [...] la sangre es caliente [...] pero la plancha no es roja [...] algo que estaba caliente pensaban que era rojo [...] las vacas huelen a hierba pero no son verdes...” (Material documentado, 2010)⁵.

Si bien, la aplicación de similitudes no es un proceso simple ni directo, expresa la construcción de significados en torno a la experiencia sensorial. Finalmente, si consideramos que la percepción que la humanidad tiene sobre la realidad es una selección de probabilidades que nos sirven para la supervivencia (Huxley, 2009), lo que es real es aquello significado colectivamente. Bavar dice: “sólo vemos lo que conocemos: más allá de mi conocimiento no hay vista” (Mayer Foulkes, 2009: 369). En este sen-

5 El material documentado audiovisualmente entre mayo y julio del año 2010, fue registrado en quince cintas mini DV. Ciertos segmentos son parte del documental *Y tú ¿qué ves?*, presentado como parte de este volumen.

tido, el funcionamiento de equivalentes sensoriales se da a través de una construcción de biología significada.

Cuando María Isabel se refería a la forma en que su imaginación del espejo coincidía con las percepciones de los/as normovisuales, de cierta forma expresaba la manera en que funcionan los referentes de distintos canales sensoriales significados. Así cobra sentido, lo que en otras ocasiones me comentó con respecto a las pistas que le da el olfato para la construcción de imágenes de otras personas (Montellano, 2010: 23-27). María Isabel me decía que mediante la voz y el olor, ella se daba cuenta cómo eran las personas como si tuviesen un ambiente alrededor de su cuerpo, una persona con olor dulce sería buena pues el olor a uno/a “lo envuelve y lo completa” (Notas de campo, 2010)⁶.

Al respecto Diderot recuerda a la señorita Mélanie de Salignac, según él, la más sorprendente de las personas ciegas de nacimiento que conoció:

El sonido de la voz le producía la misma seducción o la misma repugnancia que la fisonomía al que ve. Uno de sus parientes, recaudador general de finanzas, tuvo con la familia un mal proceder que ella no se esperaba, y dijo con sorpresa: *¿Quién lo hubiera creído de una voz tan dulce?* Cuando oía cantar, distinguía las voces *morenas* de las voces *rubias* (Diderot, 2002: 70).

Ante la dificultad de traducir nuestra experiencia sensorial mediante el lenguaje, las sociedades recurrimos a metáforas para explicar nuestras sensaciones (Le Breton, 2007: 25). En estas metáforas se descubren los significados que enlazan nuestra experiencia sensorial de manera holística.

En la práctica, la fotografía de personas ciegas es realizada a partir de estímulos sensoriales no visuales, a partir de los cuales se da la construcción de imágenes. Uno de los participantes, Lenin Carrera, en una práctica de calle nos mostró nuestra ceguera oculocéntrica, mediante la sorpresa de María Fernanda quien lo acompañaba y no sabía qué es lo que él esperaba. Escuchando la llegada de un automóvil, Lenin se encontraba enfocando la llegada de éste (ver fotografías 1, 2 y 3).

6 Las citas de notas de campo hacen referencia al registro que llevé a cabo desde febrero de 2009 hasta agosto de 2010, anotando en ciertos momentos palabras textuales de los/as participantes de la investigación.

Fotografía 1

Sin título del autor. Serie de fotografías del auto rojo



Fotografía: Lenin Carrera (2010)

Fotografía 2

Sin título del autor. Serie de fotografías del auto rojo



Fotografía: Lenin Carrera (2010)

Fotografía 3
Sin título del autor. Serie de fotografías del auto rojo



Fotografía: Lenin Carrera (2010)

Fernanda: Les ha debido pasar a todos ustedes, yo no me di cuenta de ese carro rojo [...] Lenin me dijo estoy esperando que pase ese carro rojo [...] interesante [...] escuchar que es lo que está acercándose [...] hay que aprender a mirar [...] ese día el Lenin me enseñó a mirar [...] ese es el fuerte suyo [...] ustedes ven más allá que nosotros (Material documentado, 2010).

En el contexto oculocéntrico, los/as normovisuales nos guiamos en el espacio a través del sentido de la vista de forma aislada. Cristian Salinas, en una ocasión mientras caminábamos en la calle, me dijo que para él era más importante escuchar la dirección y velocidad de los autos, que el sonido de los semáforos para personas ciegas. A diferencia de esta percepción, decía que los/as normovisuales solamente nos guiábamos por el sentido de la vista y al mirar un automóvil lejos podíamos ser atropellados/as por no percibir su velocidad (Notas de campo, 2010). La sorpresa de María Fernanda ante la experiencia del automóvil fotografiado por Lenin, refleja más la ceguera oculocéntrica que la visualidad de las personas ciegas, pues somos nosotros/as quienes tendemos a dividir la experiencia sensorial.

Una serie de fotografías del fuego, tomadas por Lenin Carrera previamente al curso de fotografía de este proyecto, son muy expresivas en torno al proceso fotográfico de las personas con ceguera/baja visión:

Lenin: me dejaba llevar por el calor [...] o el olfato [...] el olor a humo [...] para ubicarme [...] ahí actuaba mi vista aunque era reducida [...] mi tacto y mi olfato [...] yo las sentí mucho a estas fotos [...] fue las fotos que yo tomé con una cámara de rollo [...] me ayudé de todos mis sentidos [...] yo sentí, no las tomé [...] son más mías (Material documentado, 2010).

Tomando en cuenta la experiencia de ser-en-el-mundo, es interesante considerar que Lenin es postvisual, sus problemas de visión comenzaron a sus 15 años y se profundizaron a los 18 años por una retinosis típica bilateral, lo cual actualmente implica que percibe siluetas en alto contraste y con visión tubular. Las fotografías del fuego podrían considerarse un espejo de la visualidad de Lenin (ver fotografía 4). En este sentido, la fotografía es realizada desde determinados cuerpos, en los que la experiencia

Fotografía 4

Sin título del autor. Fuego en quema del año viejo



Fotografía: Lenin Carrera (2004)

sensorial se da de manera determinada, en el caso de los/as normovisuales desde una visualidad separada de la experiencia holística y en el caso de los/as ciegos/as desde una graduación visual y una conexión de equivalentes sensoriales que construyen imágenes.

Mayer Foulkes, importante teórico de la imagen en México, se refiere a la necesaria relación entre ciegos y normovisuales para el trabajo de la imagen, a partir de la comprensión de la relación entre el interior y exterior del diseño. Ante la pregunta sobre la localización de la esencia del círculo, refuta la respuesta que afirma la localización de la esencia en su centro. En cambio, afirma:

La esencia gráfica del círculo sería, entonces, justamente en la *relación* entre su interior y su exterior, y más precisamente su circunferencia en tanto que sitio donde tiene lugar dicha relación [...] aún en términos de una postura estrictamente *oculocéntrica* en diseño, el diseñador y el ciego no pueden permanecer simplemente opuestos, sin relación: si la labor del diseñador estuviera esencialmente asociada con la vista, de todos modos tendría que definirse en relación con este ámbito de lo no visible del que participa el ciego (Mayer Foulkes, 2009: 363).

Llevada a la práctica, la propuesta de Mayer Foulkes implica trabajar a través de los modos de relación entre equivalentes:

Puesto que el cromatismo no es un factor exclusivamente emotivo o decorativo, sino un valor traducible a otros registros, el ciego no carece de posibilidades para definir esquemas cromáticos generales como *alto contraste*, *degradación* o *fusión de tonalidades* en términos sonoros, espaciales, táctiles o cualesquiera otros (Mayer Foulkes, 2009: 365).

Este trabajo conjunto entre ciegos/as y normovisuales, para Mayer Foulkes llevaría a romper la falsa idea de que el diseño gráfico trabaja en torno a lo meramente visible sin atravesar por lo invisible. Cuando Eladio Reyes, fotógrafo cubano ciego, afirma en el documental *La luz de los sentidos* (2006), que el cuerpo está lleno de ojos, no quiere sino recalcar el holismo de la experiencia sensorial:

El cuerpo completo está lleno de ojos. Lo que pasa es que le llamamos ojos a esas dos cosas que tenemos que nos creemos que es todo y que está en el rostro. Pero ojos también tienen las manos, ojos tiene la piel, los oídos oyen y ven. La esencia del hombre no es sólo ver, la esencia del hombre es existir y existir de una manera viva, creativa. Por eso los niños son felices, porque siempre están creando. Están creando lo que ellos desean (La luz de los sentidos, 2006).

A la vez, Eladio Reyes se refiere al proceso de aprendizaje de los sentidos, citando la creatividad de los/as niños/as. Durante nuestro desarrollo como personas este proceso de aprendizaje va delimitado la experiencia sensorial significada en cada contexto social en el que vivimos.

El *visual interno* en la construcción de imágenes

Además de las explicaciones que varios/as muchachos/as hicieron sobre la manera en que sus otros sentidos les guían en la construcción de imágenes de otras personas, también se referían a un sexto sentido, un tercer ojo, o un *visual interno*. Ello es muy bien expresado por María Augusta Granda, nacida con ceguera:

Yo tengo una gran percepción que se la debo a mis otros sentidos y también a una parte de mi cerebro que capta una imagen, porque por ejemplo cuando yo estoy con una persona [...] frecuentemente puedo percibir como es ella sin que nadie me diga realmente como es [...] la percibo como yo la imagino y en mi esfera cerebral en una parte de mi cerebro [...] no se que nombre darle, si es de todos los ciegos [...] un cerebro nunca ha visto imágenes pero capta todo lo que siente todo lo que se mueve alrededor [...] llamémoslo como decir el *visual interno*⁷ que tiene uno al no ver (Entrevista MA, 2009).

Al respecto, María Augusta me explicaba que este *visual interno* no tenía que ver con los otros sentidos sino con una pre-visualización que tenía

7 El énfasis es añadido.

con respecto a las cosas. Rita Villagómez, quien perdió la vista a sus 19 años por una retinopatía diabética, me comentaba que a un principio construía imágenes de las personas a través del sonido de sus voces, por lo que pregunté qué sucedía cuando no había sonidos. Me contó entonces, que en un encuentro sobre ‘discapacidades’ le tocó formar un grupo con dos muchachos sordos y que aunque no habían sonidos, ella sentía la presencia de ellos y se los imaginaba: uno de ellos era alto, ya que lo había sentido cuando se paró al lado suyo, y pensaba que tenía piel clara y pelo corto. Me dijo que lo último no podría llegar a comprobar, sin embargo, ello no importaba porque esa “es tu realidad cuando eres ciego, el mundo es a tu antojo” (Notas de campo, 2010). Las palabras de Rita cuando me afirmó que ésa era su realidad, me hicieron pensar en mi búsqueda positivista de intentar comprobar la coincidencia entre la construcción de imágenes del mundo de la ceguera y el mundo oculocéntrico.

De gran manera, la construcción de imágenes se nutre de los significados transmitidos por la oralidad. María Augusta me contó: “yo siempre soñaba que tenía una hijita rubia y yo misma la veía a mi hijita rubia [...] sueño a la virgen, nunca la he visto a la virgen pero [...] sueño su hábito blanco, su vestido blanco, como una imagen de moza [...] son imágenes las que tienes ahí” (Entrevista MA, 2009). Indagando sobre la manera en que se performaba el género, Laura Muenala una mujer de aproximadamente 60 años, ciega de nacimiento, en una entrevista me explicó su experiencia de ser mujer a través de la maternidad y los roles convencionales de la cocina y el cuidado de los/as niños/as (Entrevista LM, 2009). Esa entrevista me llevó a considerar que aunque es imposible visualizar desde el oculocentrismo la forma en que María Augusta veía esas imágenes, los significados de esa visualidad: rubia y vestido blanco, son compartidos colectivamente al igual que la concepción que pueda tenerse en torno al ser mujer.

En un contexto oculocéntrico donde los significados de la visualidad son compartidos entre normovisuales y ciegos/as, la diferencia con éste tiene que ver con la bi-ocularidad en la que estamos sumergidos en las sociedades que han heredado la hegemonía visual occidental, en cuya historia la visión cobró jerarquía entre los otros sentidos (Classen, 1997; Le Breton, 2007) y las representaciones visuales se constituyeron como el

medio de conocimiento de la realidad. Ante la manera en que nuestros ojos fueron entrenados para creer lo que ven, como Barthes explica, frente a una imagen fotográfica tendemos a asimilar el mensaje denotativo: aquello que se supone que es la realidad, dejando de lado el mensaje connotativo que desnuda la construcción artificial e indirecta de una imagen (Barthes, 1986). Como Lenin explicaba en torno a la fotografía realizada por personas ciegas:

L: Nosotros al tener problemas visuales [...] para el resto las fotografía son malas [...] no están en los estándares [...] eso no vale [...] ellos se quedan en esos estándares [...] no van más allá [...] las fotos de una persona invidente son mas ricas [...] son metalenguajes [...] una foto perfecta te esta diciendo todo [...] una foto un poco más compleja [...] oye, ¿qué me quieren decir?

V: Explícame un poquito más sobre el metalenguaje.

L: Es más que un lenguaje [...] más que un mensaje [...] una foto perfecta [...] el sol es el sol [...] ¿Oye porque me tomo la mitad del sol? [...] una foto hecha por una persona invidente [...] puede estar chueca [...] no tener ni la ley de tercios [...] pero tú tienes que abrir los ojos y ver qué te quiere decir esa foto (Material documentado, 2010).

El metalenguaje que Lenin menciona se contrasta con la bi-ocularidad que implica dividir la experiencia sensorial holística y creer ciegamente en lo visto, como una realidad y no una significación. En este sentido, Bavcar afirma que “[t]oda imagen, pertenezca ésta al ‘vidente’ o al ‘ciego’, constituye un cliché latente, por lo que siempre resulta potencialmente deslumbrante, enceguedora; y los juegos de luz pueden cegar también al ciego” (Mayer Foulkes, 1999: 53). Es en la oscuridad y a través del tercer ojo, que se puede superar el cliché y la superficialidad de las imágenes que se nos disparan en el contexto oculocéntrico. En este sentido, “[i]r en lo invisible, significa aceptar la muerte de la imagen bidimensional para encontrar su contenido material, es decir, el espacio tridimensional de su nacimiento” (Bavcar, 2010c: 27), aquella experiencia sensorial significada de ser-en-el-mundo.

Finalmente, el *visual interno* recuerda varias figuras mitológicas grecorromanas de ciegos que tenían la facultad de la adivinación. Sin contar con el ojo externo que define la visión oculocéntrica como un proceso biológico directo, se manifiesta otro tipo de ver. Tiresias, adivino ciego, predijo el destino de Narciso previniendo a los padres de éste, que llegaría a ser viejo si no se veía a sí mismo. Narciso codiciado por su belleza, rechazaba a hombres y mujeres que lo pretendían y ante un desamor fue castigado por los dioses. Un día reflejándose en una fuente, “[e]namorado de sí mismo, murió sin separar los ojos de su imagen” (Bartra, 1982: 130). El destino de Narciso, embrujado en el espejo, había sido predicho por un ciego a través de otros ojos. Estas figuras mitológicas, quizás pueden reflejarnos mucho sobre nuestra forma de ver y nuestra ceguera, en sociedades que han heredado el oculocentrismo, establecido a través de la historia como una hegemonía nacida en occidente.

El cuerpo y el espejo sin reflejo como lugares de las imágenes

Bavcar explica:

Lo que significa el deseo de imágenes es que, cuando imaginamos cosas, existimos: no puedo pertenecer a este mundo si no puedo decir que lo imagino a mi propia manera. La imagen no es necesariamente algo visible: cuando un ciego dice “imagino”, ello significa que él también tiene una representación interna de realidades externas, que su cuerpo también media entre sí y el mundo. El deseo de la imagen es el trabajo de nuestra interioridad que consiste en crear, sobre la base de cada una de nuestras miradas auténticas, un objeto posible y aceptable para nuestra memoria (Mayer Foulkes, 2009: 369).

Comprendiendo que existen referentes sensoriales y un visual interno mediante los cuales se construyen imágenes, en este punto quiero referirme al lugar de las imágenes para comprender de qué manera un espejo: una superficie plana, puede ser significada por las personas ciegas. En el extracto, Bavcar señala que más allá de la imagen visible, construir una

imagen implica el juego entre representaciones internas y externas, cuestión que nos devuelve al tema del cuerpo como el lugar de las imágenes.

Con respecto al concepto de imagen, Hans Belting critica la tendencia cartesiana a dividir imágenes exteriores de imágenes interiores, que atribuye al acto de ver un proceso directo y sin interpretación:

La duplicidad del significado de las imágenes internas y externas no puede separarse del concepto de imagen, y justamente por ello trastoca su fundamentación antropológica. [...] Se manifiesta como resultado de una simbolización personal o colectiva. Todo lo que pasa por la mirada o frente al ojo interior puede entenderse así como una imagen, o transformarse en una imagen. [...] Vivimos con imágenes y entendemos el mundo en imágenes. Esta relación viva con la imagen se extiende de igual forma a la producción física de imágenes que desarrollamos en el espacio social, que, podríamos decir, se vincula con imágenes mentales como una pregunta con una respuesta (Belting, 2002: 14).

El lugar de las imágenes es el cuerpo en su relación carnal y significada con el mundo. Comprender las imágenes sin realizar la división interior y exterior nos lleva a significar colectivamente nuestra sensorialidad.

En el caso de la fotografía realizada por personas ciegas, Bavar afirma: “[n]uestro deseo de imágenes es, entonces, nuestra respuesta a la existencia de un tercer ojo que está al tanto de los infortunios de nuestra mirada física” (Mayer Foulkes, 1999: 52). Para este fotógrafo no importa el cómo realiza sus fotografías sino cuál es su deseo de imágenes que a través del arte pueden ser accesibles:

Una de las ausencias más permanentes en mi vida es sin duda la del cielo, que tengo como una de las imágenes más borradas. Las estrellas, por ejemplo, pertenecen al camino de la memoria que se ha hecho en verdad escarpado. Es por un pequeño reto que las fotografío actualmente. Cuando se las mostré a alguien me dijo que iría a mi país a ver tantas estrellas fugaces. Había olvidado que la tierra gira, haciendo con el trayecto de los astros pequeños trazos luminosos. Yo deploraría amargamente esas ausencias cósmicas si no existiera el arte, y no sé por qué establezco este lazo que no tiene un sentido a priori, sino justamente sólo por una ausencia. Sin las maquetas, la pintura, el cine, la arquitectura, me son difícilmente

accesibles. Queda la música, por la cual siento una atracción ambigua. Mi amor hacia ella no tiene límite, pero puedo también detestarla cuando pienso que la quieren hacer pasar por el único placer de los ciegos, y que es en realidad la sola posibilidad de existencia social y una siempre promesa de felicidad (Bavcar, 2010a: 10).

La fotografía en este sentido, se constituye en un medio de acceso al mundo visual. De esta manera, la superficie plana, es decir el espejo o la fotografía, puede adquirir sentido.

En el 2005 en la ciudad de La Paz-Bolivia, se realizó una exposición de fotografías resultantes de un taller para personas con ceguera/baja visión, que formó parte del proyecto 'Ver sin mirar' dirigido por el fotoperiodista Christian Lombardi. A comienzos de 2010, pude entrevistar a una de las participantes del taller: Emiliana Cáceres, nacida en la provincia Manco Kapac.

V: ¿Quisieras tener las fotos?

Emiliana: Casi no tanto [...] como no veo [...] como una cosita estoy agarrando [...] mi hijita me puede describir (Entrevista a EC, 2010).

Como me explicó Emiliana, su gusto por la fotografía tendría que ver con el hecho de atrapar una imagen y posteriormente, ese papel sin sentido, solamente adquiriría significado a través de la descripción de su hija. De esta forma, mediante la interacción social, las personas de nuestro entorno reflejan los significados de las imágenes.

En distintas ocasiones pude advertir esta importancia compartiendo con Javier Serrano, cuando asistimos a alguna exposición fotográfica o salimos a tomar fotografías. Tanto en la descripción de los paisajes que realizaba como en la descripción de las imágenes tomadas, me di cuenta de la exclusión que viven las personas ciegas en contextos oculocéntricos. Su mirada alcanza lo que alcanza el tacto, el oído, el olfato o el gusto, pero la distancia o la comunicación visual de los/as normovisuales solamente es accesible a través de la interacción social. Como Javier me dijo en una entrevista:

V: ¿Qué es lo que más te gusta de hacer fotografía ahora?

Javier: tener esa posibilidad de tener más capacidad de comunicarme con el espacio visual [...] soy una persona muy tímida y difícil de comunicarse con la palabra [...] ahora la fotografía me permite comunicar [...] yo sé que muchas cosas han sido realmente al azar [...] pero en sí tampoco fue al azar en el sentido de que a través de Lenin y a través de tus palabras, tu orientación, tu asistencia, pude realmente sentirme conectado con el espacio que no puedo ver [...] me permitió saber que hay un mundo hermoso que ahí adelante mío que aunque no lo pueda ver está ahí [...] la fotografía me puede ayudar a plasmar ese contacto entre mi corazón y el espacio visible [...] el no ver me permitiría tener un contacto más íntimo con lo visible [...] que quizá no se da cuando miramos las cosas porque las miramos igualmente de lejos [...] yo creo que si se mantiene ese contacto entre el exterior y el corazón de uno nos volvemos parte [...] conjugarnos en uno solo (Entrevista a JS, 2010).

Para Javier, fue importante el desenvolvimiento de Lenin Carrera en las clases de fotografía y sus descripciones sobre su movimiento corporal con la cámara para captar distintos encuadres. Por otro lado, aún existiendo la exclusión oculocéntrica de la imagen en la distancia, en la entrevista Javier aclara el contacto íntimo que establece con el no ver. En cuanto a las descripciones de las imágenes realizadas en interacción con los/as normovisuales, Javier me comentó que éstas le permitían tener una relación más cercana por ejemplo, con las personas que fotografiaba.

J: Sucedió algo ayer [...] ¿recuerdas la foto de la mujer que daba de lactar al niño aquí en la plaza Grande? [Ver fotografía 5] la llevé a la Casa de la Cultura [...] les fascinó mucho [...] y el escuchar lo que cada persona decía y sentía sobre esa foto era emocionante para mí [...] en primer lugar me compartían lo que sentían con esa fotografía y me hacían acercarme a ese momento [...] todo lo que no pude ver en aquel momento lo vivo y lo recreo con los comentarios y opiniones de las personas (Material documentado, 2010).

Si por una parte, las descripciones permitieron a Javier volver a vivir el momento de la toma fotográfica y recrearlo, también me explicó sobre las

interpretaciones que las personas hacían de la mujer en la Plaza Grande: que posiblemente era del oriente ecuatoriano, que se notaba que amaba a su hija, etc. Estas interpretaciones para Javier lo llevaban a establecer una conexión más íntima con la persona retratada. En este sentido, además de acceder al mundo visual que está allí pero no se lo puede ver, se accede a un conglomerado de significados que permiten otro tipo de acercamiento a la imagen. Finalmente, esas interpretaciones nunca llegan a ser objetivas y es allí donde se transgrede la fotografía olocéntrica que pretende mostrar realidades de forma denotativa. Como afirma Bavcar:

Al comunicarle al prójimo las imágenes de mis propios más allá, hago de mi fotografía una especie de diálogo que le asegura una existencia interactiva. Al fin y al cabo, me contento con los frágiles destellos que iluminan mis espejos interiores y le dan sentido a las imágenes de los sueños. Pues los sueños también necesitan ser iluminados y de íconos a los cuales dirigir nuestras plegarias nocturnas. Por débiles que sean, las imágenes soñadas son siempre la expresión de otra naturaleza que, a la banal transparencia de lo cotidiano, oponen las frágiles visiones iluminadas desde el interior, es decir por ellas mismas (Bavcar, 2010b: 20).

En un contexto olocentrista, Narciso nos expresa el embrujo que tenemos frente una superficie plana: el espejo, concebido como una realidad irrefutable.

Los medios digitales de la actualidad modifican nuestra percepción, al igual que lo hicieron todos los medios técnicos que les antecedieron; sin embargo, esta percepción permanece ligada al cuerpo. Únicamente por medio de las imágenes nos liberamos de la sustitución de nuestros cuerpos, a los que podemos mirar así en la distancia. Los espejos electrónicos nos representan tal como deseamos ser, pero también como no somos. Nos muestran *cuerpos artificiales*, incapaces de morir, y con eso satisfacen nuestra utopía *in effigie* (Belting, 2002: 31).

Frente a la bi-ocularidad que cree ciegamente en las imágenes distanciadas de la experiencia sensorial total, la fotografía realizada por personas con ceguera/baja visión nos lleva nuevamente al encuentro entre exterior

e interior, señalando que la imagen no es lo que se ve sino lo que significa, en una experiencia sensorial total. El acceso a esos significados a través de la fotografía, señala la exclusión que el mundo oculocéntrico hace de los cuerpos definidos como ciegos.

Fotografía 5
Ante la vida



Fotografía: Javier Serrano (2010)

Autorretratos fotográficos realizados por personas ciegas

En el curso de fotografía la práctica preferida por el grupo fue la del autorretrato. En este punto, me referiré a la manera en que este desdoblamiento, similar al del espejo, cobró significado entre las personas del grupo. Todos/as coincidieron en la dificultad de concretar en una imagen lo mucho que podrían mostrar de si mismos/a. Como Lenin explicó “es complicado porque como te digo, es como tratar de un libro enorme sacar una parte” (Material documentado, 2010).

Para Cristian Salinas, el sentido de realizar un autorretrato se encontraba en reflejar cómo le veían las otras personas. Su autorretrato elegido fue uno en el cual quiso reflejar cómo le veían sus hijos.

Cristian: Hay unas que me tome de abajo...

F: ¿Por qué la eliges?

Cristian: Porque me imagino que así me miran mis hijos, como son pequeños entonces me ven de abajo hacia arriba (Material documentado, 2010).

Fotografía 6
Sin título del autor. Autorretrato



Fotografía 6. Cristian Salinas (2010)

Luego, Cristian se refirió a la memoria que tenía de niño, al mirar de esa manera a sus papás. Cristian perdió la vista a sus nueve años, por lo que esta imagen reflejaría la memoria que guardó desde el cuerpo de un niño.

Las imágenes que construiría posteriormente, tendrían como referente su memoria visual sumado a las nuevas descripciones de los/as normovisuales y las nuevas significaciones aprendidas. Estas asociaciones sin embargo, expresan la manera en que nos construimos todas las personas, relacionando imágenes, significaciones y valoraciones descritas en interacción social. *El retrato de Dorian Grey* (2006) es ilustrativo en este sentido, pues si una imagen quedara congelada en la memoria, la imagen construida se basaría en las huellas que marcamos con el tiempo: las significaciones compartidas colectivamente.

Otras experiencias con respecto a la práctica del autorretrato tuvieron que ver en cambio, con el poder de construir la propia imagen desde uno mismo, desafiando el ver de los/as demás. Lenin Carrera presentó una serie de autorretratos en los que fotografió objetos que lo representan y a sí mismo. Al respecto explicó: “lo que yo traté es, a través de las fotos hacerles entrar al resto a mi mundo... preferí hacerlo yo mismo, puede que no esté bien encuadrada, pero quise hacerlo muy mío sin que alguien venga ‘ya, yo te tomo’ ¿cómo así? Si es mío (Material documentado, 2010).

Aquí, es importante el poder sobre la imagen de la autorepresentación visual. Gerardo Nigenda se inició en la fotografía justamente al desafiar a fotógrafos/as con los cuales compartía cotidianamente, pues la Biblioteca para ciegos de Oaxaca donde trabajaba compartía instalaciones con un centro fotográfico, y en este contexto los/as ciegos/as tendían a ser modelos de los/as fotógrafos/as (Trujillo, 2009). Pasar de ser modelos/as a productores/as de la propia imagen, implica como Evgen Bavcar me dijo en una entrevista: “liberar a los ciegos de la mirada absoluta” pues generalmente son “modelos absolutos de los otros” (Entrevista a EB, 2010).

Por otro lado, esta liberación de la mirada absoluta nos devuelve a la experiencia de María Isabel frente al espejo. En un contexto oculocéntrico en el que existe una obsesión por aparentar una imagen perfecta en representaciones bi-oculares, la experiencia de una ciega frente al espejo devuelve la posibilidad de representarnos a través de una experiencia sensorial total.

Nuestro mundo moderno se ha vuelto evidente, pues en apariencia todo en él es transparente y reconocible. Las cámaras que nos escrutan desde el cielo, pero también las que están instaladas en nuestras moradas terrestres,

son la expresión de un Argos tecnológico que ha vuelto sus innumerables ojos hacia el interior: hacia la auto satisfacción narcisista de la mirada puesta sobre uno mismo. Nos observamos, habiendo olvidado que esas miradas están ya manipuladas y no nos permiten vernos tal como somos realmente. Hablando de esto, podríamos evocar a la gente de la televisión que son vistos sin poder ver; pero sucede lo mismo con todos los demás: el hecho de ser visto sin poder mirar se está volviendo una práctica universalmente extendida (Bavcar, 2010b: 18).

Argos, con “innumerables ojos esparcidos por todo el cuerpo” (Bartra, 1982: 25), puede ver sin ser visto y representa el ideal de las sociedades ocu-locéntricas en el control de las poblaciones y el narcisismo del individualismo. A partir de ello, los retratos fotográficos tienen más importancia que la presencia misma en la representación de los/as normovisuales. Gerardo Nigenda, en el Taller de Percepción No visual al que me referí antes, decía que su intención no era poner a los/as normovisuales en el lugar de los/as ciegos/as, pues ello no era posible. Su intención en realidad era que podamos conocer otra forma de concebirnos a nosotros/as mismos/as, pues cuando él perdió la vista fue más importante la imagen que tuvo de sí mismo que lo que los demás podrían ver (Notas de campo, 2009).

Finalmente, Mayer Foulkes concibe el autorretrato del/la ciego/la como la expresión de la posibilidad misma de (auto)retratar, desdoblarnos de nosotros/as mismos/as:

El autorretrato del fotógrafo ciego saca a plena luz la ley del autorretrato, que es la disyunción última entre el ícono y su creador (el autorretrato se conoce sólo por conjetura; nada hay en la imagen que garantice la identidad del retratado y el retratador).

Lejos de constituir una excepción del género, el autorretrato del ciego es su instauración misma, una especie de grado cero del autorretrato.

Finalmente, si toda imagen opera, en su autor o su espectador, bajo la modalidad del autorretrato, entonces el autorretrato del ciego no es sólo el paradigma del conjunto de los autorretratos, sino también de cualquier imagen en general: el (auto)retrato del ciego no es sino el (auto)retrato de la posibilidad misma del (auto)retratar (Mayer Foulkes, 2009:375).

La 'discapacidad' como un espejo

Ahora me referiré a la manera en que la 'discapacidad' se construyó hegemónicamente como la contraposición a la normalidad, definiendo otrasidades en cuerpos diversos. En este contexto, expresaré la forma en que el oculoctrismo se fundó en sociedades occidentales planteando el binario vidente/ciego que nos impide ver la ceguera oculoctrónica y las visualidades alternas materializadas en la obra de fotógrafos/as ciegos/as. A continuación me referiré al exotismo construido históricamente alrededor de la 'discapacidad'. Con ello, quiero plantear que la 'discapacidad' no refleja a un colectivo de personas con diferencias funcionales (Ferreira, 2009), sino a una sociedad con una historia determinada y una manera particular de experimentar y significar el cuerpo y los sentidos.

La consolidación del oculoctrismo en sociedades occidentales

Durante la antigüedad de la historia occidental, la ceguera fue interpretada como castigo de los dioses. Tiresias, Edipo o Poliméstor, muestran que los castigos se atribuían a faltas graves cometidas, lo cual según Trujillo (2009), relacionó a la ceguera con la culpa. Por otro lado, desde la antigüedad la filosofía greco-romana comenzó a atribuir la primacía del sentido de la vista con respecto a los otros sentidos.

Todos los hombres desean naturalmente saber; lo que lo muestra es el placer causado por las sensaciones, pues, fuera incluso de su utilidad, ellas nos gustan por sí mismas, y más que cualesquiera otras, las sensaciones visuales. En efecto, no sólo para actuar, sino incluso cuando no nos proponemos acción alguna, preferimos, por así decirlo, la vista a todo lo demás. La causa radica en que la vista es, entre todos nuestros sentidos, la que nos hace adquirir el mayor de los conocimientos y nos descubre una multitud de diferencias (Aristóteles, 1986: 2).

Más adelante, en el Renacimiento se inició el perspectivismo en la pintura, que fundó la comprensión de las representaciones visuales como reflejos de la realidad a partir de la mirada bi-ocular.

Durante mucho tiempo el modelo visual de los tiempos modernos fue el que se puso a punto en el *quattrocento* mediante la perspectiva, una manera de captar lo real a través de un dispositivo de simulación que parece duplicarlo. La perspectiva representa el espacio en tres dimensiones de lo real sobre una superficie de dos dimensiones y exige un modelo geométrico. La tela es percibida como una ventana al mundo o como un espejo plano (Le Breton, 2007: 34).

Ya en los siglos XV y XVI, el desarrollo de tecnologías visuales al servicio de la ciencia lograron establecer al sentido de la vista como el acceso a la realidad objetiva. El nacimiento de la fotografía en el siglo XIX, enfatizó esta comprensión consolidándola como medio de reproducción de la realidad. Todas estas concepciones en relación a representaciones visuales, a inicios del siglo XX, fueron establecidas explícitamente dentro de una jerarquía de los sentidos en la que el sentido de la vista tuvo primacía.

La antropología que había adoptado el darwinismo aplicándolo al campo social, afirmaba la existencia de estadios de evolución en los que la sociedad occidental ocupaba el estadio más alto de evolución mientras que las otras sociedades fueron consideradas 'salvajes' y 'bárbaras'. Acorde al darwinismo social, Lorenz Oken, un naturalista planteó una jerarquía sensorial de las razas humanas: los/as europeos/as eran el hombre-ojo ocupando el peldaño superior; luego seguían los/as asiáticos/as que eran el hombre-oído; posteriormente, los/as amerindios/as eran el hombre-nariz; los/as australianos/as el hombre-lengua; y en el peldaño inferior estaban los/as africanos/as que eran el hombre-piel (Gould, 1985: 204-205 citado en Classen, 1997).

Durante la primera mitad del siglo XX, nació el fotorreportaje a partir del desarrollo tecnológico de la fotografía. Con ello la circulación de imágenes se hizo masiva y el acceso de equipos fotográficos permitió un uso social en las poblaciones en general. "Las imágenes no son más que versiones de lo real, pero la creencia en su verdad intrínseca es tal que las guerras o los acontecimientos políticos se realizan a partir de ahora a fuerza de imágenes que orientan fácilmente a una opinión a engañarse, incluso a la más 'despierta'" (Le Breton, 2007: 39). Si bien, las teorías del darwinismo social fueron aparentemente superadas, pervivió la hegemonía del sentido de la vista intensificándose hasta la actual era de imágenes:

Ahora la experiencia humana es más visual y está cada vez más visualizada que antes: disponemos de imágenes vía satélite y también de imágenes médicas del interior del cuerpo humano. [...] En esta espiral de imaginérfica, ver es más importante que creer. No es una mera parte de la vida cotidiana, sino la vida cotidiana en sí misma (Mirzoeff, 2003:176).

En este contexto oculocéntrico es muy importante aclarar la manera en que se experimenta el sentido de la vista, pues siendo lo visible considerado lo real, el sentido de la vista es definido a partir del funcionamiento del ojo externo y un aparente proceso biológico directo. Sin embargo, la visión atraviesa un complejo funcionamiento fisiológico donde el ojo externo es solamente “el cincel, una herramienta” mientras que la visión es “el busto terminado” (Ortiz, 1999: 15). Ello implica la fragmentación de la luz y su tránsito por el nervio óptico, la corteza occipital, redes tisulares de la cabeza entera “para mezclarse con los fragmentos sin número procedentes de otras distintas formas de desbaratar la realidad: las partículas auditivas y las migajas gustativas, los pedazos olfatorios y táctiles, los átomos del lenguaje que brincan por todos lados y los trocitos de universo que proponen las ideas” (Ortiz, 1999: 13).

El hecho de definir la visión a partir del ojo externo y como parte de un proceso fisiológico directo de acceso a la realidad, implica la constitución del binario vidente/ciego. El sentido común en el oculocentrismo, ignora la existencia de graduaciones de visión en la experiencia de las personas ciegas, la experiencia de adquisición de la ceguera que implica una memoria visual y la interacción social en ese mismo contexto. El colectivo de personas ciegas es considerado aislado del mundo visual y es excluido por ello.

“La ciudad es una disposición de lo visual y una proliferación de lo visible” (Le Breton, 2007: 39). En un contexto de productividad e individualismo, el sentido de la vista no es experimentado en plenitud, sino en torno a la superficie y distancia del espacio que el tiempo exige, y en torno a la distancia entre los cuerpos. Como Lenin Carrera me dijo, es el contexto de productividad el que determina qué cuerpos sirven y qué cuerpos no (Material documentado, 2010).

En contraposición a la definición limitada de la visión como el funcionamiento del ojo externo, las figuras mitológicas como la de Tiresias

nos devuelven la posibilidad de concebir la visión también a través de un ojo interno. Tiresias quien había vivido con sexo femenino y sexo masculino en una misma vida, fue interrogado por los dioses sobre quiénes recibían mayor placer sexual: los hombres o las mujeres. Ante la respuesta de Tiresias, Juno lo castigó privándolo de la vista, pero Júpiter lo recompensó con el don de la adivinación (Bartra, 1982: 190).

La ceguera no es mutilación, sino apertura de la mirada al tiempo aún desconocido para los hombres, establece la habilidad para ver más allá de lo visible, allí donde se quedan las miradas de quienes no ven demasiado lejos. La videncia perfora el caparazón de las cosas para acceder a su interioridad oculta: es revelación de la apariencia (Le Breton, 2007: 91).

Tiresias, más allá del binario hombre/mujer, habiendo perdido la vista fue quien advirtió a Narciso sobre el peligro de su imagen en el espejo. Igual que otros binarios que definen nuestros cuerpos en la sociedad, Tiresias representa la ruptura de la concepción binaria hegemónica en torno al ver.

La ceguera oculo-céntrica reflejada en la fotografía realizada por personas ciegas

En cierto punto de la investigación, me pregunté si acaso esta tesis no tendría más que ver con mi propia ceguera, considerándome actora social criada en el oculo-centrismo, que con la visualidad alterna de las personas ciegas. Mi experiencia corporal en el trabajo de campo, la revisión teórica en torno a la historia del oculo-centrismo y la realización del documental, se me presentaron como un reflejo que me permitió enriquecer el análisis. Finalmente, la fotografía realizada por personas ciegas cobra significado en la relación, tensión y resistencia entre una visualidad alterna y el oculo-centrismo. Por ello, en este punto me quiero referir a algunos hallazgos en la investigación que expresan la ceguera oculo-céntrica.

Cuando terminamos el curso de fotografía, preguntamos a los/a alumnos/a cuáles habían sido sus impresiones al respecto. Cristian Salinas nos dijo lo siguiente:

CS: Si bien es cierto que unos hemos visto [...] tenemos memoria visual [...] en base a eso nosotros nos manejamos [...] bueno [...] en mí, has despertado una curiosidad, me hubiera gustado ver las fotos [...] porque claro tú puedes hacer fotos donde la gente te puede decir maravillas [...] María Fernanda [...] ella ha debido tener dos momentos de disfrute [...] el momento en que muestra las fotos a demás gente [...] pero aparte de eso disfrutando viendo las fotografías [...] de los cuales nosotros podemos recibir los halagos [...] pero de lo segundo no tenemos.

V: Te cuento algo, hay un fotógrafo cubano que dice yo tengo 3 emociones [...] los que ven tienen una [...] la primera en el momento que saco la foto [...] yo siento, yo escucho, yo me imagino [...] la segunda cuando me dicen, cuando alguna persona ve la fotografía y me dice como está yo me imagino otra vez [...] y la 3era cuando ya escoge las fotografías [...] entonces la idea un poco es que hay otras formas de ver.

CS: Claro, hay muchos puntos de vista (Material documentado, 2010).

Cuando me encontraba en el proceso de edición del documental pude ver el material una y otra vez, y solamente entonces fui consciente de la forma en que abordé el tema. Si bien la reflexividad fue permanente, durante el rodaje del documental me concentré en las cuestiones técnicas que eran nuevas para mí. Estar detrás de la cámara me llevó a un distanciamiento con respecto a la forma en que abordamos el curso de fotografía. La cámara, tecnología visual, en la práctica se convierte en un dispositivo del oculo-centrismo, en el cual la vista es fundamentalmente la distancia. La ventaja de documentar audiovisualmente fue poder verme posteriormente desde afuera de mi experiencia de aquel momento, por lo que el tono de voz y mis intervenciones fueron parte del análisis. En el extracto que acabo de citar, Cristian me señalaba que en su experiencia el placer de la visión no podía ser alcanzado a través de la fotografía. Por mi parte, intenté vencerlo a través del ejemplo del fotógrafo ciego cubano Eladio Reyes, de que el placer de la fotografía realizada por personas ciegas era mayor al de los/as normovisuales. Mi visionado posterior, me llevó a reconsiderar la comodidad de mi posición oculo-céntrica, pues aún con los intentos por experimentar un mundo con los ojos cerrados se me hace imposible experimentar la vivencia cotidiana de una persona ciega.

Ello me llevó a revisar los temas en los que me había concentrado durante la realización del curso de fotografía, por ejemplo el tema de la sensorialidad, que como antes comenté, reflejaba nuestra incapacidad oculo-céntrica de experimentar el mundo más allá de una visión aislada de los otros sentidos. En el curso de fotografía reconocí que impusimos normas oculo-céntricas de la fotografía con respecto a todo el manejo de la cámara fotográfica y la composición. Al final de la clase, los conceptos enseñados no fueron totalmente aprendidos por los/as alumnos/as, pues además no consideramos la necesidad de otorgar un medio de inscripción de las enseñanzas que pueda ser consultado periódicamente por los/a alumnos/a. Tampoco pensamos en los materiales que podían haber servido pedagógicamente, como materiales táctiles o sonoros. Finalmente, podíamos haber sido más receptivos con respecto a la estética y composición desde la experiencia de la ceguera.

Aún con estos errores, las fotografías resultantes del curso mostraron una transgresión a las normas oculo-céntricas, pues la experiencia corporal

Fotografía 7
Emociones alucinantes



Fotografía: Javier Serrano (2010)

misma lo determinaba. Por ejemplo, muchas de las fotografías al ser mostradas a personas normovisuales no eran ubicadas espacialmente, aún cuando los espacios fotografiados eran cotidianos para ellas. El ojo normovisual pues, está tan domesticado a cierta composición y encuadre que no ve la posibilidad de fotografiar el sol de frente (ver fotografía 7).

Retomar el oculoctrismo para la comprensión de la fotografía realizada por personas ciegas implicó basarme en la interacción social entre este mundo y el colectivo de personas ciegas.

La experiencia perceptiva de un grupo se modula a través de los intercambios con los demás y con la singularidad de una relación con el acontecimiento. Discusiones, aprendizajes específicos modulan o afinan percepciones nunca fijadas para la eternidad, sino siempre abiertas a las experiencias de los individuos y vinculadas con una relación presente con el mundo. En el origen de toda la existencia humana, el otro es la condición para el sentido, es decir, el fundamento del lazo social. Un mundo sin los demás es un mundo sin lazo, destinado al no-sentido (Le Breton, 2007: 26-27).

El hecho de convivir en un contexto oculoctrónico implicó considerar que existen resistencias, pero también reproducciones de la hegemonía visual. Dentro del colectivo de personas ciegas las graduaciones de visión, la adquisición de la ceguera, la clase social, la etnicidad y el género, fueron cuestiones transversales que construyeron experiencias diversas con respecto a la ceguera y el hecho de considerar la fotografía como una posibilidad.

Finalmente, como una reivindicación del hallazgo de mi propia ceguera quise que el documental tenga ciertas cualidades que confronten a los/as normovisuales con su ceguera (ver documental adjunto al libro). Una estrategia fue emplear el programa *Text Aloud*, utilizado por las personas ciegas para convertir textos en audio. Mediante este programa llevé a cabo la técnica de la audiodescripción (AUDESC), que consiste en la traducción oral de mensajes visuales y es empleada para el acceso a películas para personas ciegas. Mediante el empleo de ambas estrategias me interesó que el documental sea visto por públicos diversos, pero que además se conozca el uso cotidiano que las personas ciegas hacen del *Text Aloud* y la audiodescripción. De esta manera, existen momentos en el do-

cumental donde las fotografías tomadas por los alumnos son solamente descritas con una pantalla negra y posteriormente son vistas. La impresión general de los/as normovisuales es que la imagen nunca coincide con la descripción, cuestión intencional que pretende llevar al cuestionamiento de la percepción visual y la incapacidad de ser observador/a absoluto/a de una realidad objetiva. Por otro lado, el empleo de estas técnicas implica que el documental es lento, en contraposición a los documentales donde la imagen es constantemente activa. Finalmente, la realización técnica no es demasiado pulcra y la imagen pretende mostrar mi posición con el manejo de la cámara, que puede expresar muy bien desde dónde vi lo que vi. La intención de que el documental pueda ser accesible para diversos públicos surge ante la necesidad de abandonar el binario vidente/ciego y considerar que ambas realidades son una sola: “la ceguera no es sólo el problema del ciego, sino, y sobre todo, el de los videntes” (Mayer Foulkes, 1999: 37).

Lenin Carrera, me explicó de qué manera la adquisición de la ceguera cambió su personalidad y sus intereses. Si antes era una persona individualista, ahora se interesaba por problemas sociales dirigiendo su carrera hacia ese camino.

LC: era egoísta [...] hasta cierta manera cuando tú estas en algo así, tarde o temprano te va a tocar o necesitas de la ayuda del otro [...] así veas necesitas del otro [...] porque nosotros los seres humanos somos instintivos y uno de nuestros instintos es el gregario [...] pero yo creo que fue eso, me empecé a fijar que habían otras personas [...] nunca lo vi como una discapacidad sino como una oportunidad [...] de ser mejor [...] de demostrarme a mí mismo y al resto que los discursos de la sociedad no están en los demás sino en uno mismo (Material documentado, 2010).

Experimentar el mundo oculocéntrico desde un cuerpo diverso implica la necesidad de acudir a otros/as en la cotidianidad, y en el caso de la fotografía, sin la interacción no puede convertirse en un medio de acceso al mundo visual:

[M]i mirada no existe más que por el simulacro de la foto que ha sido vista por otro. Me alegro de esta gran inutilidad. Tengo necesidad de esa

mirada para que las imágenes se animen en mi interior [...] Aunque tenga muchos espejos en casa por amor a la paradoja, prefiero buscar mi imagen en la voz de mis interlocutores y amigos; es una búsqueda gozosa (Bavcar, 2010a: 11-12).

Ahora, la necesidad del oculoctrismo por atravesar la ceguera, tiene que ver con el embrujo que tenemos frente al espejo al igual que Narciso, creyendo fielmente en la realidad de una superficie bi-ocular. Ante ello se nos escapa una concepción mucho más amplia en torno a la imagen, donde los sentidos se hallan interconectados y son los significados y no la realidad quienes se dibujan.

Nuestra “era de las imágenes”, momento de la invisibilización de lo invisible, tiene el ícono pornográfico –que aparenta no dejar nada en reserva– su paradigma: frente a la adicción a la luz, lo invisible es el antifármaco por excelencia. Hoy el reactivo de la ceguera es llamado a erotizar –es decir, a parcializar– de nueva cuenta lo pornográfico (Mayer Foulkes, 2009: 373).

En este sentido, la fotografía realizada por personas ciegas es una necesidad del oculoctrismo y supera una “construcción discursiva en la cual la imagen es por completo irrelevante”, como señaló el fotógrafo José Raúl Pérez con respecto al creciente interés por la obra de fotógrafos/as ciegos/as alrededor del mundo (Mayer Foulkes, 2009: 372). Este y otros críticos de fotografía fundamentan que la fotografía de ciegos/as es solamente un exotismo, sin confrontarse con su propia manera de experimentar la visualidad. Por ello, a continuación quiero recalcar los riesgos de comprender la fotografía realizada por personas ciegas como un mero espectáculo.

El espectáculo de la ‘discapacidad’

Actualmente bajo el rótulo de “igualdad en la diferencia”, las personas con diversidades funcionales gozan del derecho a ser incorporadas a la sociedad con equidad y justicia (Torres, 2004: 17). Sin embargo, la otredad

construida durante la historia de la sociedad occidental parece continuar definiendo los cuerpos que no sirven a partir de fundamentos biomédicos, psicológicos, sociales, en contraposición a la concepción de normalidad en la sociedad. Aún con los avances que el movimiento mundial de personas con discapacidad logró desde la década de los años ochenta con respecto a sus derechos y las políticas que se plantean desde los estados como respuesta a los objetivos del milenio, el riesgo actual es convertir la ‘discapacidad’ en un discurso de igualdad, sin un cambio trascendental en la comprensión de las diversidades funcionales. El riesgo de este discurso, es expresado muchas veces en un exotismo de la diferencia.

Con respecto a la fotografía realizada por personas ciegas y la obra de Bavcar, Mayer Foulkes explica:

Hay que ver la intensidad y la persistencia con que la lógica bi-ocular del oclocentrismo opone sin más el ojo del “vidente” al ojo del ciego. Según relata nuestro artista, algunos de sus colegas fotógrafos **han sido muy agresivos, afirmando incluso que mi fama podría atribuirse sólo al hecho de que soy ciego** (Mayer Foulkes, 1999:47)⁸.

Ante el riesgo del exotismo, Bavcar se ha dedicado a realizar su obra fotográfica siempre desde una posición reflexiva, escribiendo ya varios textos en los cuales desarrolla el sentido de su obra reconociéndola como una fotografía de lo *inteligible onírico* y basándose en la mitología y el psicoanálisis (Mayer Foulkes, 1999; 2009). En este sentido, si bien la reflexión teórica podría considerarse mero discurso, la obra fotográfica de personas ciegas precisa un replanteamiento teórico sobre la imagen, para no convertirse en la cotidianidad en exotismo vacío de sentido.

La experiencia artística de Javier Serrano, quien se presenta pintando en escena en teatros de la ciudad de Quito u otras provincias del Ecuador, me llevaron a repensar en los actuales discursos sobre la ‘discapacidad’ en la sociedad ecuatoriana y las implicancias de este tema de investigación. Asistiendo con él a algunas de sus presentaciones en la ciudad de Quito y

8 La negrilla es empleada por el autor para referirse a las palabras de Evgen Bavcar.

en la Amazonía ecuatoriana, advertí que en este contexto oculocéntrico en el cual aún no existe una reflexión que supere el binario vidente/ciego, su obra podría ser justificada por su situación de ceguera. Reflexionamos juntos sobre este tema y Javier, después de su inicio en la fotografía, me dijo que quería superar los discursos que habían sido empleados para presentarse con *Los colores de la oscuridad*⁹, a través del aprendizaje que sacaba de la fotografía, abriéndose a un mundo de posibilidades técnicas en su obra artística. Aún cuando la obra de fotógrafos/as ciegos/as alrededor del mundo está causando un impacto al ser debatida en el campo de la fotografía, será necesario superar toda una historia de exotismos que se dieron alrededor de la ‘discapacidad’ para que el arte desde la ceguera no caiga en un espectáculo más.

Durante la Edad Media, se inició una comprensión de las diversidades funcionales como castigos resultantes de la relación con el diablo. Las personas con diversidades funcionales fueron concebidas como otros/as diabólicos/as, monstruos, entretenedores/as, espectáculos, “discapacitados/as”. La Edad Media, como señala Boulet:

quemaba todo: brujas y gatos negros; sietemesinos y gemelos; libros y hombres de letras; inocentes y sospechosos. Los monstruos, que son inflamables, figuraban también como combustible, de primer rango, necesario para este permanente auto de fe. Su naturaleza distinta constituía la prueba de que ellos eran fruto de la unión sexual con el diablo; también ardieron con el resto (Boulet, 2005: 13).

Posteriormente, el Renacimiento fue el “Siglo de Oro de los Monstruos”, en el que las cortes reales europeas se divertían con personajes que presentaban deformidades e incluso charlatanes vendían “recetas para fabricar monstruos” que por ejemplo, detenían el crecimiento de niños pobres para asegurarles un provenir en la corte (Boulet, 2005). Más adelante en el siglo XIX, se abrió el negocio de espectáculos sobre rarezas humanas: espectáculos de *freaks*, presentados en reconocidos museos. Un ejemplo de ello, es la gran fama que adquirió el estadounidense Charles Sherwood

9 Nombre del proyecto que lleva a cabo para presentar su obra pictórica.

Stratton, quien llegó a medir 63 centímetros y fue ‘descubierto’ por el empresario Philo F. Barnum en 1842:

[E]n su Museo de Broadway el empresario ya tenía un enano en exhibición: Mayor Stevens, quien compartía el espectáculo en vivo con dos gigantes: el francés Monsieur Bihin y el árabe Colonel Goshen. A los que con el tiempo se añadirían Josephine Fortune Clofullia, la mujer barbuda; Amelia Hill, la mujer gorda; Millie Christine, la niña de dos cabezas; Charles Tripp, la maravilla sin brazos; Jo Jo, el niño ruso con cara de perro; Waino y Plutano, los hombres salvajes de Borneo; Máximo y Bartola, los niños aztecas; el microcéfalo Zip, conocido como “¿Qué es esto?”; además de personas “normales” con habilidades extraordinarias (Bartra, 2005: 50).

Si bien la acondroplasia de Charles Sherwood, contemporáneamente no es considerada como una ‘discapacidad’, la muestra de rarezas del espectáculo de Barnum engloban los cuerpos definidos como anormales convertidos en un exotismo. Además de la “maravilla sin brazos”, la presencia de personas provenientes de pueblos lejanos o etnicidades distintas, refleja muy bien el pensamiento de aquella época con respecto al darwinismo social y las definiciones de los cuerpos anormales.

En el siglo XIX, se pusieron muy de moda los zoológicos humanos en los cuales se exhibían grupos de personas provenientes de pueblos ‘salvajes’ o ‘bárbaros’, que detrás de unas rejas eran mostradas viviendo su hábitat natural. “Aunque esta tradición llegó a la cumbre de su popularidad en el siglo XIX, fue en verdad iniciada por Cristóbal Colón, quien regresó de su primer viaje, en 1493, con varios arahuacos, uno de los cuales permaneció en exhibición en la Corte Española durante dos años” (Fusco, 2002: 47). Todas estas prácticas fueron fundamentadas por la antropología evolucionista de la época.

Inspirada/o por desafiar el “feliz multiculturalismo” festejado en 1992 en torno al quinto centenario del descubrimiento del llamado Nuevo Mundo y recordando la terrible realización de zoológicos humanos en el siglo XIX, Coco Fusco y Guillermo Gómez-Peña, artistas negra y chicano, se preguntaron si aquel racismo y aquel exotismo habrían cambiado (Fusco, 2002). Decidieron entonces, realizar el *performance* de “La pareja en la

jaula”, representando una pareja de amerindios recién descubiertos, originarios del Golfo de México. Para ello inventaron un idioma, una vestimenta, representando sus supuestas costumbres. El *performance* se presentó en Inglaterra y luego atravesó distintos países de Europa y Estados Unidos. La mayor parte del público creyó que efectivamente se trataba de una pareja proveniente de ‘Guatinau’ y la otra parte del público realizó críticas moralistas en torno al engaño que se hizo al público. Cuenta Coco Fusco: “[l]a jaula se convirtió en una pantalla en blanco sobre la cual los distintos públicos proyectaban sus fantasías de quiénes y qué éramos” (2002:58). El colonialismo había sido efectivamente internalizado en el público, a unos/as les reflejaba su búsqueda de la autenticidad exótica, a otros/as el paternalismo, y a otros/as la identificación de sentirse encerrados/as en una jaula. Nadie, sin embargo, se atrevió a intervenir en el *performance* abriendo las puertas de la jaula.

“La pareja en la jaula”, es un juego de confrontación en el que se refleja una sociedad que maneja discursos de igualdad pero continúa concibiendo otredades, sin llegar a mirarse a sí misma como productora de las mismas. Al respecto, quiero enfatizar el peligro de utilizar prácticas artísticas para presentar espectáculos en los cuales no existe un efectivo cambio en la concepción de ‘discapacidad’. El documental *Mundo Alas* dirigido por León Gieco (2009), presenta la gira de un grupo de músicos/as con diversidades funcionales realizando conciertos alrededor de Argentina. Como el director afirmó en una conferencia¹⁰, el objetivo del documental fue sensibilizar a la sociedad, mover un centro emocional. Si bien, Gieco recalcó que pretende que los/as músicos/as sean apreciados/as más allá de sus diversidades funcionales, considero que el riesgo de esta sensibilización es que el público caiga en una compasión que reproduce paternalismo y no trastoca efectivamente las nociones de normalidad/anormalidad que aún son vividas cotidianamente en nuestras sociedades (Notas de campo, 2009).

Cuando efectivamente, estas construcciones en torno a la ‘discapacidad’ hayan sido asimiladas, la cotidianidad de las personas con diversida-

10 La conferencia se llevó a cabo en el marco del Octavo Festival de Cine Internacional EDOC, en mayo del año 2009 en Quito – Ecuador.

des funcionales cambiará con respecto a su situación laboral y educativa. Cuestión que implica el cambio en la cotidianidad de la sociedad en su conjunto. Tomar en serio la fotografía realizada por personas ciegas implica abrir los campos educativos y laborales de la fotografía, el diseño gráfico y las artes visuales en general (Mayer Foulkes, 2009). Y por otra parte, implica plantear en la educación de la sociedad en general, una distinta manera de comprender la visualidad y las diversidades funcionales.

Conclusión

A través de este artículo quise mostrar los hallazgos de mi investigación sobre fotografía realizada por personas ciegas, con la intención de plantear un nuevo posicionamiento sobre la manera de concebir la 'discapacidad'. Considero que, solamente si adoptamos una mirada reflexiva en torno a nosotros/as mismos/as, seamos ciegos/as o normovisuales, podremos superar la manera en que la hegemonía define los cuerpos y nuestra forma de experimentar nuestra sensorialidad. Lo que miramos es siempre nuestra mirada, por lo que es necesario cuestionar el contexto en el que la hemos aprendido. No podremos llegar a una efectiva y cotidiana igualdad en la diferencia, si no analizamos nuestro propio papel como constructores de la 'discapacidad'.

“Tras el binomio civilización-salvajismo está la tensión hombre-bestia, cultura-naturaleza, ciudad-campo; y más al fondo la dualidad masculino-femenino, día-noche, vigilia-sueño, vida-muerte” (Bartra, 2005: 59). Los binarios mediante los cuales la hegemonía define los cuerpos no solamente excluyen a gran parte de la población que no entra en los límites de la normalidad (mujeres *versus* hombres, homosexuales *versus* heterosexuales, ciegos/as *versus* videntes), sino que nos impiden, en este caso, superar los límites del oculo-centrismo y atravesar el bombardeo de imágenes que son solamente concebidas en su superficialidad.

Aceptar la ceguera del oculo-centrismo implica devolvernos a la experiencia de ser-en-el-mundo, dejando de aislar la experiencia visual de la totalidad sensorial. El trabajo en interacción entre la ceguera y la normo-visualidad nos permite concebir la imagen de una manera más amplia:

“no hay forma de saber lo que es un círculo en términos gráficos si no es posible saber, también, lo que es una estructura sonora circular (como una melodía que se repite al llegar a su término) o, una forma que resulte circular al tacto (como una esfera) o cualquier otro fenómeno no visible que sugiera *circularidad*” (Mayer Foulkes, 2009: 364).

El punto de intersticio entre el ficticio binario vidente/ciego es el lado invisible de la imagen, que si bien en el oculo-centrismo se encuentra adormecido por la creencia fiel a la superficie visual, no puede escaparse en la construcción de imágenes. Pues aunque estemos domesticados/as a recibir el mensaje denotativo de las imágenes (Barthes, 1986), en realidad son sus significados los cuales le otorgan contenido a su materialidad.

Los ciegos son quienes se niegan a ver únicamente a través de lo unidimensional de la mirada y quienes creen en la necesidad mítica del pasaje por la ceguera para acceder a una nueva visión del mundo. Yo no puedo imaginar una visión nueva que no tenga su origen en el punto ciego que da al ojo humano la posibilidad de distinguir entre la luz y las tinieblas. Aceptar la ceguera, es admitir el mundo de los objetos que manifiestan su materialidad mediante las sombras que les aseguran una realidad tangible, más allá de la transparencia absoluta del todo visible. [...] Es por esto que yo nunca he querido considerar la ceguera únicamente sobre el plano individual, en el gueto de un grupo social al que pertenezco, siempre en el contexto más amplio de la experiencia universal. Para mí, los ciegos representan el único grupo que se atreve a ver al sol de frente (Bavcar, 2010b: 19).

De la experiencia en torno a lo invisible y la contraposición con lo bi-ocular, cobra sentido la experiencia de María Isabel frente al espejo, al igual que la fotografía realizada por personas ciegas. Cuando Diderot preguntó al ciego del espejo, qué creía que eran los ojos:

“Es –le respondió el ciego– un órgano en el que el aire actúa como el bastón sobre mi mano.” Esta respuesta nos dejó boquiabiertos; y mientras nos mirábamos entre nosotros con admiración: “Esto es tan cierto –prosiguió el ciego– que cuando coloco mi mano entre vuestros ojos y un objeto, mi mano os es presente, y el objeto ausente. Lo mismo ocurre cuando busco algo con mi bastón y encuentro otra cosa (Diderot, 2002: 13).

Cuando este ciego se refiere al espejo como “una máquina que nos pone en relieve fuera de nosotros mismos” (Diderot, 2002: 12), lo que quiere es traducir la experiencia del ojo táctil al ojo normovisual, donde el primero experimenta el mundo sin la bi-ocularidad en la que vivimos en estas sociedades. Interpretando los ojos a través de su experiencia táctil, nos expresa lo enriquecedor de comenzar a relacionar los sentidos que inconscientemente se hallan interconectados.

De esta manera, devolviéndonos a nosotros/as mismos/as fuera del espejo y atravesándolo con una mirada invisible, podremos completar la concepción mutilada de imagen del mundo oculocéntrico. De igual manera, el espejo nos sirve para desafiar los discursos que construimos en la academia en torno a la otredad y los discursos que se plantean desde las políticas públicas que aún no materializan las demandas de las personas con diversidades funcionales. Precisamos volver a la experiencia corporal y reflexionar desde ella, la posibilidad de construir una ciudadanía desde la diferencia.

Bibliografía

- Aristóteles (1986). *Metafísica*, París: Vrin.
- Barthes, Roland (1986). *Lo obvio y lo obtuso. Imágenes, gestos y voces*. Barcelona: Paidós.
- Bartra, Agustí (1982). *Diccionario de mitología*. Barcelona: Ediciones Grijalbo.
- Bartra, Armando (2005). “Los otros”. *Luna Córnea* 30: 48-76. México D.F.: CONACULTA.
- Bavcar, Evgen (2010a). “Itinerarios”. En *Diecisiete. Teoría crítica, psicoanálisis, acontecimiento* 1 (2): 6-13.
- (2010b). “Otra mirada”. *Diecisiete. Teoría crítica, psicoanálisis, acontecimiento* 1 (2): 14-21.
- (2010c). “Significantes invisibles”. *Diecisiete. Teoría crítica, psicoanálisis, acontecimiento* 1 (2): 22-27.
- (2010d). “La mirada del ciego: entre el mito, la metáfora y lo real”. *Diecisiete. Teoría crítica, psicoanálisis, acontecimiento* 1 (2): 28-41.

- Belting, Hans (2002). *Antropología de la Imagen*. Buenos Aires: Katz Editores.
- Boulet, Jean (2005). "Galería de monstruos". *Luna Córnea* 30: 8-17. México D.F.: CONACULTA.
- Classen, Constance (1997). "Foundations for an Anthropology of the senses". *International Social Science Journal* 153: 401-412. Traducción al castellano, disponible en: <http://www.unesco.org/issj/rics153/clas-senspa.html> (Visitada en marzo 10 de 2009).
- Diderot, Denise (2002). *Carta sobre los ciegos seguido de carta sobre los sordomudos*. Julia Escobar (Traductora). Valencia: Fundación ONCE y Editorial Pre-Textos.
- Dillard, Annie (1999). "El brillo del mundo". *Luna córnea* 17: 26-29, enero-abril.
- Ferreira, M. (2009). "Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas". XXVIII Congreso Alas, 31 de agosto – 4 de septiembre de 2009, Buenos Aires, Argentina.
- Fusco, Coco (2002). "La otra historia de la *performance* intercultural". En *La naturaleza en disputa. Retóricas del cuerpo y el paisaje en América Latina*, Gabriela Nouzeilles (Comp.): 39-83. Buenos Aires: Paidós.
- Gould S.J. (1985). *The Flamingo's Smile: Reflections in Natural History*. Nueva York: W.W. Norton.
- Huxley, Aldous (2009). *Las puertas de la percepción. Cielo e infierno*. Barcelona: Edhasa.
- Le Breton, David (2007). *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Mayer Foulkes, Benjamín (1999). "Evgen Bavcar: el deseo de imagen". *Luna Córnea* 17: 34-95, enero-abril.
- (2009). "Por una ceguera que sigue". En *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Patricia Brogna (Comp.): 361-379. México: Fondo de Cultura Económica.
- Merleau-Ponty, Maurice (2002). *El mundo de la percepción. Siete conferencias*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Mirzoeff, Nicholas (2003). *Una introducción a la cultura visual*. Barcelona: Paidós.

- Montellano, Violeta (2010). "La hegemonía visual y el rechazo a los olores corporales. Una búsqueda dialogada sobre el olor a hospitales en Quito". *El Colectivo 2* (4) Iaka phaxsi: 23-27.
- Ortiz, Mauricio (1999). "La visión no es la vista". *Luna Córnea* 17: 10-19, enero-abril.
- Pérez Serrano, Gloria (1994). "Modelos o paradigmas de análisis de la realidad: implicaciones metodológicas". En *Investigación cualitativa: retos e interrogantes. I. Métodos*, Gloria Pérez Serrano (Ed.). Madrid: Editorial La Muralla, S.A.
- Rance, Susanna y Silvia Salinas (2001). *Investigando con ética: aportes para la reflexión-acción*. La Paz: CIEPP, PIEB, Population Council.
- Richards, A. (1999). "El concepto de cultura en la obra de Malinowski". En *Hombre y cultura: la obra de Bronislaw Malinowski*, Raymond Firth (Comp.): 19-38. México: Siglo XXI de España.
- Strauss, Anselm (1987). "Introducción". En *Análisis cualitativo para científicos sociales*, Anselm Strauss. Cambridge, Nueva York, Melbourne: Cambridge University Press. Traducción: Cecilia Olivares, junio 2000, La Paz, Bolivia.
- Torres, Soledad (2004). *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. Quito: Abya Yala.
- Trujillo, Johan (2009). "Tiresias fotógrafo. La expresión en la producción fotográfica de los invidentes". Tesis para optar por el título de licenciado en Ciencias de la Comunicación, Universidad Intercontinental.
- Wilde, Oscar (2006). *El retrato de Dorian Grey*. María Cándor Orduña (Traductora). Madrid: Editorial Gredos.

Documentales

- La luz de los sentidos* (2006), dirigido por Alberto González Lorente, Cuba.
- Mundo Alas* (2009), dirigida por León Gioco, Argentina.

Entrevistas

- Evgen Bavcar (EB), 6 de septiembre de 2010.
- María Isabel Betancourt (MI), 17 de abril de 2010.

Emiliana Cáceres (EC), 19 de enero de 2010.

María Augusta Granda (MA), 4 de julio de 2009.

Laura Muenala (LM), 13 de mayo de 2009.

Javier Serrano (JS), 31 de julio de 2010.

Rita Villagómez (R.), 2 de diciembre de 2009, Entrevista 1.

Rita Villagómez (R.), 21 de abril de 2010, Entrevista 2.

Fotografías

Fotografía 1. Sin título del autor. Serie de fotografías del auto rojo.

Fotografía: Lenin Carrera (2010).

Fotografía 2. Sin título del autor. Serie de fotografías del auto rojo.

Fotografía: Lenin Carrera (2010).

Fotografía 3. Sin título del autor. Serie de fotografías del auto rojo.

Fotografía: Lenin Carrera (2010).

Fotografía 4. Sin título del autor. Fuego en quema del año viejo.

Fotografía: Lenin Carrera (2004).

Fotografía 5. Ante la vida. Fotografía: Javier Serrano (2010).

Fotografía 6. Sin título del autor. Autorretrato de Cristian Salinas.

Fotografía: Cristian Salinas (2010).

Fotografía 7. Emociones alucinantes. Fotografía: Javier Serrano (2010).

¿Quiénes somos los autores?

X. Andrade es Ph.D (c) en Antropología por The New School for Social Research y Coordinador del Programa de Antropología de FLACSO Ecuador. Trabaja sobre temas de renovación urbana, representación visual, arte contemporáneo, masculinidad, marginalidad y economías ilegales en el caso de Guayaquil, Ecuador.

Todos los artículos del presente volumen se basan en las investigaciones de tesis de Maestría de las autoras. Éstas se llevaron a cabo en el marco del proyecto “Sociedad y discapacidad: experiencias, conocimientos y retos actuales”, financiado y co-gestionado por el MIES y la FLACSO.

Sonia Marsela Rojas Campos es comunicadora social de la Universidad Central de Bogotá, especialista en Comunicación/Educación por la Universidad Central de Bogotá y Máster en Antropología Visual y Documental Antropológico de FLACSO Ecuador. Sus intereses de investigación son: antropología visual, educación, democracia y derechos humanos, y temas relacionados a la otredad, la diferencia y la discriminación.

Su artículo “Escuela, ¿proyecto social para la diferencia? Imaginarios y prácticas sociales de la discapacidad” se escribe con base a los resultados del Capítulo II de su trabajo de tesis “Escuela y discapacidad: representaciones sociales y prácticas de diferencia en la escuela”, aprobada por FLACSO para la obtención de su título de Maestría.

Elba Maldonado Jumbo es licenciada en Gestión para el Desarrollo Local Sostenible por la Universidad Politécnica Salesiana de Ecuador y Máster en Género y Estudios de la Cultura de FLACSO Ecuador. Sus temas de interés prioritario son: discapacidad, mujeres-género y juventud.

Su artículo “Eje ‘Empleo Sin Barreras’: discursos y prácticas en la cotidianidad laboral” se escribe con base a uno de los capítulos de su tesis denominada “Jóvenes con discapacidad física dentro del eje empleo sin barreras”, aprobada por FLACSO como requisito para su graduación de Maestría.

María Augusta Granda es licenciada en Ciencias de la Educación por la Universidad Técnica Particular de Loja, de Ecuador y egresada de la Maestría en Comunicación de FLACSO Ecuador. Sus intereses de investigación son: educación especial y medio radiofónico.

Su artículo “Medio radiofónico, comunicación y comunidad: Experiencia testimonial desde la discapacidad visual” se basa en los resultados de su tesis de Maestría para FLACSO, titulada “El espacio que ha generado la comunicación radiofónica en las discapacidad visual en Quito”, en proceso de aprobación final.

Carla María Acosta Buenaño es licenciada en Gestión Social por la Pontificia Universidad Católica del Ecuador y Máster en Ciencias Sociales con Mención en Antropología de FLACSO Ecuador. Sus intereses de investigación son: discapacidad, juventud, cultura sorda y sexualidad de las personas con discapacidad.

Su artículo “El puente entre dos mundos: intérpretes de la lengua de señas” es una reflexión basada en su tesis de Maestría: “Rol que juegan las intérpretes de señas en la relación de personas sordas-personas oyentes” aprobada por FLACSO para su para la obtención de su título de Maestría.

Violeta Andrea Montellano Loredo es licenciada en Antropología por la Universidad Mayor de San Andrés, de La Paz-Bolivia y Máster en Antropología Visual y Documental Antropológico de FLACSO Ecuador. Sus ámbitos de interés son: antropología de la salud, estudios del cuerpo y los sentidos y antropología visual.

Su artículo “Nuestra ceguera frente al espejo: construyendo imagen desde lo invisible a partir de la fotografía realizada por personas con ‘ceguera/baja visión’” se basa en los resultados de trabajo de tesis “Fotografía realizada por personas con ‘ceguera/baja visión’ en Quito: oculoctrismo y visualidad alterna”, aprobada por la FLACSO como requisito para recibir su grado de Maestría.

Para este volumen la autora presenta también su documental “Y tú, qué ves?” (Quito, 2011), realizado en el marco de su tesis, que se encuentra adjunto al final del libro y puede ser usado con propósitos educativos y de difusión, más no con fines de uso comercial.