

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador

Departamento de Sociología y Estudios de Género

Convocatoria 2018-2019

Tesina para obtener el título de especialización en Género, Violencia y Derechos Humanos

Imaginarios que encarnan violencia: el caso de los cuerpos con discapacidad

Geovanna Carolina Velásquez Carrillo

Asesora: Virginia Villamediana

Lectora: Sofía Zagarocín

Quito, enero de 2020

Dedicatoria

A las mujeres con discapacidad

Tabla de contenidos

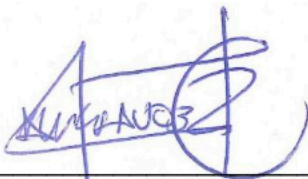
Resumen	V
Agradecimientos	VI
Introducción	1
Capítulo 1	4
Aspectos teóricos y metodológicos	4
Antecedentes.....	4
Definición del problema	7
Justificación	9
Aproximaciones teóricas	11
Aproximaciones al marco metodológico	14
Capítulo 2	16
La construcción cultural del cuerpo femenino con discapacidad.....	16
2.1. Una genealogía del cuerpo.....	16
2.2. El biopoder: la máquina disciplinaria de los cuerpos	28
Capítulo 3	33
La corporalidad, las vivencias	33
3.1. El cuerpo encarnado y en movimiento.....	33
3.2 El discurso de la discapacidad: una tragedia personal	40
Conclusiones	44
Lista de referencias	46

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesina

Yo, Geovanna Carolina Velásquez Carrillo, autora de la tesina titulada “Imaginarios que encarnan violencia: el caso de los cuerpos con discapacidad” declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de especialización en Género, Violencia y Derechos Humanos concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, enero de 2020



Geovanna Carolina Velásquez Carrillo

Resumen

¿Cómo se encarnan las preconcepciones e imaginarios sociales de los cuerpos con discapacidad de las mujeres con parálisis cerebral infantil en su relación corporal, con las personas de su entorno y el Estado? A partir de esta interrogante en este estudio analizo tres historias de vida de mujeres con PCI que ilustran la construcción social del cuerpo discapacitado y permiten analizar la manera en que los imaginarios y preconcepciones sociales se encarnan en la vivencia de las corporalidades de personas con discapacidad.

Con base en las teorías feministas, los postulados de Foucault, Bourdieu y Paul Preciado, entre otras autoras y autores, construyo una reflexión sobre cómo se ha concebido el cuerpo discapacitado. En la discusión teórica se imbrica un modelo de derechos humanos para cuestionar las nociones más tradicionales en torno a la discapacidad, tachada de tragedia, sufrimiento o “condena divina”. Critico entonces cómo estas perspectivas restrictivas y estigmatizadoras perpetúan prácticas de patologización y de asistencialismo, que en pleno siglo XXI deben ser denunciadas para no expropiar a las personas con discapacidad de sus derechos.

Esta investigación se enmarca en una tipología analítica descriptiva que pretende esclarecer el por qué los cuerpos con discapacidad desaparecen paulatinamente del ámbito público y privado. En los casos analizados hay un elemento común asociado al hecho de ser: las tres son portadoras de un cuerpo con discapacidad, la incapacidad de ser reconocidas especialmente por sus padres como personas completas, autónomas, sexuadas y que pueden decidir libremente sobre sus cuerpos. Ello es el reflejo de los esquemas de percepción de un destino social no deseado y una muestra de cómo se materializa la violencia simbólica.

Con este estudio se devela el discurso del miedo al y del cuerpo femenino con discapacidad, su invisibilidad y exposición al mundo “real” y de esa forma advertir sobre las consecuencias de limitar su movilidad. Del mismo modo, los medios de socialización del cuerpo femenino con discapacidad son un punto clave en la construcción de su identidad que incide en cómo la persona con discapacidad considera natural o desnaturaliza su exclusión.

Agradecimientos

Infinitamente agradecida con las mujeres que me acompañaron en este recorrido, quienes me brindaron su tiempo, confianza, cariño y conocimientos. Mis compañeras, mis amigas.

A las brujas de mi familia por resistir.

A mi mamá y mi hermana, que siempre han estado a mi lado, sosteniéndome y brindándome su amor y paciencia incondicionalmente.

A mi papá por su infinito amor, cariño y cuidado.

Y a las mujeres protagonistas de esta tesina. Gracias por abrirme las puertas de su casa, de su corazón y de sus pensamientos más profundos.

Introducción

Más allá de lo que nuestros ojos ven, es decir, de la materialidad, existe otra fuerza que rige el mundo; ese potencial que resulta invisible es, en mi opinión, precisamente el más importante: lo que sentimos. Lo etéreo y la subjetividad de las experiencias definen quiénes somos y cómo nos movemos en el sistema socioeconómico, en el mundo, en la ciudad y en nuestra casa.

Un vehículo principal para tal experimentación es el cuerpo, que según Simone de Beauvoir ([1949] 1999) es a la vez situación, freno y condicionamiento de nuestra libertad. Como mujeres sabemos que nuestros cuerpos son sexualizados y mercantilizados desde años muy tempranos. Nuestra edad reproductiva está marcada por la primera menstruación, y desde los nueve, diez y once años nos avergonzamos porque el período ha llegado y somos las nuevas “mujercitas”. Recorremos un largo camino de violencias naturalizadas en los audiovisuales, la prensa y las redes sociales que muestran cuerpos ideales, cuerpos que no son los nuestros y formas de vida inoperantes con nuestra realidad.

Pero, ¿qué sucede cuando tu cuerpo encierra otras formas de violencia? El cuerpo femenino con discapacidad es el punto donde convergen todas las formas de violencia, todas las vulneraciones de derechos, todas las variables que no podemos imaginar: las limitadas opciones, el nulo acceso, la coartada movilización, la asexualización y una ciudad que excluye.

La presente investigación analiza las diferentes vulneraciones de derechos que sufren los cuerpos femeninos con discapacidad a través de tres historias de mujeres con diagnóstico médico de parálisis cerebral infantil (PCI). Este tipo de trastorno del neurodesarrollo es causado por una lesión en el cerebro del bebé, que pudo ocurrir en la etapa perinatal (al momento del nacimiento o en los primeros días de vida). Esta no sigue siempre una ruta análoga de síntomas o de afecciones por lo que puede ocasionar durante la primera infancia discapacidades motoras, de lenguaje y psicosociales.

De acuerdo con la Dra. Lorente Hurtado (2007), quienes presentan trastornos del neurodesarrollo que no afectan primariamente el movimiento o la postura, no se consideran personas con parálisis cerebral (aunque condicionen un retraso motor). Aprenden a vivir con

este diagnóstico desde los primeros años de su infancia y van consolidando creencias y limitaciones sobre su accionar, que es moldeado socialmente y condiciona sus comportamientos.

Para desarrollar el análisis sobre el cuerpo femenino con discapacidad partimos de las teorías de Foucault (biopoder), Douglas y Paul B. Preciado, quienes hablan de una sociología del cuerpo y de las vulneraciones que están íntimamente relacionadas con la discapacidad. De la misma manera, se presentan varias críticas al enfoque médico-funcional y caritativo con el que se trató siempre a las discapacidades que contribuye a las preconcepciones e imaginarios sociales sobre los cuerpos con discapacidad.

Por este motivo centraremos la siguiente discusión teórica en un modelo de derechos humanos para cuestionar las nociones más tradicionales en torno al concepto de discapacidad, tildada de tragedia, enfermedad o “castigo divino”. Estas visiones limitantes y estigmatizadoras perpetúan prácticas de patologización y de asistencialismo, que en pleno siglo XXI deben ser denunciadas. Si nos basamos en argumentaciones caducas, obligamos a dichas “personas discapacitadas” a recibir un trato condescendiente, lastimoso y caritativo, y expropiamos sus derechos.

Por una parte, se valoran críticamente las categorizaciones occidentales hegemónicas. Así, se examinan las discapacidades de la identidad de los cuerpos femeninos que no responden al “modelo de mujer” único y reduccionista que se nos ha impuesto en el sistema capitalista y heteronormativo (Butler 2002; Allué 2003). Por otra parte, la investigación está centrada en el cuerpo y su concepción de territorio que reúne todas las ofensas, violencias y estereotipos.

Durante el desarrollo del presente estudio se empleó la metodología cualitativa. La información recopilada y que permite profundizar en el conocimiento de este fenómeno se organiza en tres capítulos. En el primero se esclarecen los aspectos teóricos y metodológicos de la investigación. Luego se plantea la genealogía sobre la construcción del discurso sobre el cuerpo discapacitado. En un último momento, se exponen las vivencias y corporalidades de mujeres con parálisis cerebral infantil.

Con la investigación se concluye sobre los factores de exclusión que determinan la vida de los cuerpos discapacitados y los imaginarios sociales en torno a ellos. Además, se explica cómo actúan los prejuicios para naturalizar su invisibilidad.

Capítulo 1

Aspectos teóricos y metodológicos

Antecedentes

No hay ninguna naturaleza, solo existen los efectos de la naturaleza: la desnaturalización o la naturalización.
—Jacques Derrida.¹

Desde 1789, los Derechos del Hombre son símbolo de democracia moderna y de la emergencia de la ciudadanía como característica potencialmente universal. Siglo y medio más tarde, Eleanor Roosevelt reformula el concepto de “hombre” y lo conceptualiza como “humanos” puesto que dicho término era insuficiente (Lagarde 1996, 1). Ya en el siglo XXI, las sociedades pregonan que toda persona es poseedora de la calidad de ciudadano con iguales deberes y derechos.

Sin embargo, ¿qué tan cierta es esta premisa cuando el cuerpo y las diferencias se convierten en apología para limitar el acceso al ejercicio de la ciudadanía en todas sus dimensiones? Tanto las mujeres como las personas con discapacidad han sido tradicionalmente excluidas y discriminadas. Así, comparten con otros colectivos su condición política de opresión y las grandes dificultades para ser vistas como pares legítimas. Esto permite identificar cómo el ideal de ciudadanía universal y androcéntrica oculta “las diferencias y las desigualdades surgidas de las posiciones sociales y económicas que los individuos ocupan” (Bolos 2008, 34).

El movimiento feminista, acompañado de los otros colectivos, puso en tela de juicio el “principio legitimador del orden enajenado que considera naturalmente desiguales a quienes solo son diferentes” (Lagarde 1996, 3). De esa manera, visibilizó la exclusión de las mujeres de los “beneficios” de la democracia y trabajó por reivindicarlas como sujetas de derechos en igualdad de condiciones. Así desde el enfoque de los derechos humanos se realizan esfuerzos por cambiar de manera radical la situación genérica de las mujeres y hombres, y sus relaciones sociales lo cual ha traído avances innegables en distintos ámbitos (Pérez 2012, 52).

¹ El epígrafe de Derrida con el que Butler abre *Cuerpos que importan* es ilustrativo: “No hay ninguna naturaleza, sólo existen los efectos de la naturaleza: la desnaturalización o la naturalización.” Butler, Judith. *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*. Buenos Aires: Paidós, 2005, p. 17.

No obstante, aún persisten ideas metafísicas que legitiman desigualdades derivadas de los contextos en que se encuentran las mujeres en su diversidad. Estas posturas excluyentes y sexistas se complejizan al vincularse con otras variables como la edad, raza, etnia, preferencia sexual y, por supuesto, la discapacidad. Ello conduce a que las demandas y necesidades de ciertos grupos interseccionales sigan sin ser reconocidas (Pérez 2012, 52).

Tras pasado por enfoques tradicional, médico, social y de derechos, el término “discapacidad” ha evolucionado en cuanto a definiciones y modelos de atención. Desde la Antigüedad hasta el siglo XXI, primó el paradigma que asocia el concepto de discapacidad con inferioridad y anormalidad, atribuyendo a la persona lástima o dádivas.

El tema de las personas con discapacidad como acreedoras de derechos ha sido debatido públicamente en los últimos 30 años —sobre todo en el caso ecuatoriano—. Estas fueron relegadas tanto en políticas y programas estatales, hasta en investigaciones sociales, debido principalmente a los mitos y creencias que las segregan por considerarlas inútiles y con pocas posibilidades de realización personal (Pérez 2012, 52).

En Ecuador, durante décadas, las personas con discapacidades fueron dejadas en el olvido, sin políticas estatales que los atendieran, defendieran e incluyeran en una sociedad sumamente discriminatoria. Los antecedentes históricos ubicados en la Agenda Nacional para igualdad de discapacidades 2013-2017² reflejan que la atención a las personas con discapacidad se inició hace más de medio siglo, por iniciativa de sus progenitores, que buscaban alternativas en otros países. Estos requirieron de la conformación de organizaciones privadas con servicios especializados que dieron respuesta a las demandas de salud y educación.

Pero, ¿qué pasaba con aquellos grupos familiares que no contaban con los recursos para acceder a estas organizaciones privadas? Desde la década de los cuarenta, el Estado ecuatoriano buscó abordar la discapacidad. Sin embargo, este tratamiento era privativo de la educación especial, en Quito, Cuenca y Guayaquil, las ciudades más importantes del país.

En 1991, por iniciativas del Instituto Nacional del Niño y la Familia (INNFA), los Ministerios de Salud, Educación y Bienestar Social, y la CIASDE, sale a la luz el I Plan Nacional de

² Agenda Nacional para igualdad de discapacidades 2013-2017.

Discapacidades. Este documento revela que los esfuerzos realizados durante las décadas anteriores fueron desordenados, con duplicidad de acciones y dispersión de recursos. Tampoco debe pasar por alto que los esfuerzos fueron centralizados en las tres ciudades principales y dejaron en el olvido a la mayoría del territorio ecuatoriano (Agenda Nacional para Discapacidades 2017, 22).

Un año más tarde, en 1992, se publica la Ley 180 en el Registro Oficial N° 996, normativa que impulsa en ese entonces la atención interinstitucional, con enfoque de derechos, a las personas discapacitadas. También, se crea el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS). Desde este nuevo organismo se ha legislado, elaborado proyectos y programas de asistencia y capacitación; empero, se ha mantenido al margen el complejo mundo de la discapacidad *per se* (Agenda Nacional para Discapacidades 2017, 23).

Luego de dos décadas, en el año 2012, se publica la Ley Orgánica de Discapacidad en el Registro Oficial N° 796, normativa que asegura la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y que garantiza la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, continúan aristas sin atender (Agenda Nacional para Discapacidades 2017, 24-25).

Los procesos de inclusión han sido lentos, a pesar de los discursos nacionales e internacionales que han demandado la integración real de este grupo. Los esfuerzos se han centrado en su ingreso a espacios educativos y productivos. Mas, dejan a un lado la diferencia sexual que conlleva a situaciones distintas para hombres y mujeres, así como aspectos fundamentales como el acceso y control del cuerpo y la sexualidad (Pérez 2004, 147).

Desde 1991 hasta 2019 recorreremos una línea de tiempo en la que el Estado se ha mantenido alejado de la discapacidad. Esta problemática se entrecruza con diferentes entornos: por ejemplo, el familiar, que relega espacios para las personas con cualesquiera que sean sus discapacidades. En este punto, nos adentramos en un campo donde el mismo cuerpo no se reconoce ni lo reconocen porque no encaja en el sistema heteronormado (Butler 2002).

De esta manera, se abren una serie de interrogantes en torno al cuerpo, el acceso y la autonomía. Un gran inconveniente ha sido definir con precisión lo que se entiende por

“persona con discapacidad”, puesto que varía considerablemente de acuerdo con la metodología de investigación aplicada en cada país y las modificaciones a través del tiempo.

Definición del problema

Hablar de discapacidad engloba un sin número de diagnósticos y trastornos asociados a diferentes causas. Uno de los trastornos del neurodesarrollo que tiene diferentes manifestaciones es la parálisis cerebral infantil. De cada mil nacidos en el mundo, entre dos y tres presentan este diagnóstico (Lorente 2007), es decir, tales bebés presentan una lesión en el cerebro o han tenido un desarrollo anormal del tejido cerebral.

Las anteriores se denominan “causas prenatales”, por su ocurrencia antes del nacimiento. Dichas causas son responsables del 70% de los casos de parálisis cerebral, aproximadamente. Otro 20% de los casos de parálisis cerebral es causado por una lesión cerebral que pasa durante el proceso de nacimiento, incluyendo bajos niveles de oxígeno durante el parto o por complicaciones de la prematuridad. El 10% restante lo desarrolló después de su nacimiento (Lorente 2007, 689).

Lorente (2007, 687) señala que la parálisis cerebral es una de las causas más frecuentes de discapacidad motora en la primera infancia. Bajo este diagnóstico, se agrupan a niños y niñas que tienen en común un trastorno del tono y movimiento secundario a una lesión cerebral. Aunque el trastorno no es progresivo, sus manifestaciones sí presentan constantes cambios con el tiempo.

La parálisis cerebral infantil afecta diferentes partes del cerebro por lo que este puede ocasionar varias discapacidades a la vez, según el grado: motoras, de lenguaje y psicosociales, lo cual ocurrirá conforme el niño o la niña vayan creciendo. La PCI tiene la característica principal que te atraviesa diametralmente el cuerpo. Según la Dra. Lorente Hurtado, aun cuando exista un retraso motor, los pacientes con trastorno del neurodesarrollo que no afectan primariamente el movimiento o la postura, no se consideran PC. Ello significa que los y las infantes aprenden a vivir con esta enfermedad desde los primeros años y en torno a esta van formando creencias y limitaciones.

Una de las críticas hacia el sistema de atención en el abordaje de la discapacidad es que se excluye la parte psicosocial, ese mundo donde se interrelacionan afectos, conflictos y

necesidades. Por un lado, también se ignora la diferencia sexual que conlleva a contextos diferentes para hombres y mujeres, así como temas de autonomía y empoderamiento que incluye el acceso y control de su propio cuerpo y la sexualidad. En ese punto surge el cuestionamiento de qué tan importante es para el Estado, para la sociedad y para ellos mismos (Pérez 2004, 145-147). Por otro lado, ¿dónde están las personas con discapacidades? ¿Cuánto conocemos de esa comunidad? ¿Qué tan a menudo tenemos interacción con sus miembros?

La ausencia en los espacios públicos de un gran número de personas con discapacidad, motora principalmente, evidencian cuerpos socialmente descalificados y rechazados. Llamam la atención aquellas mujeres y niñas que paulatinamente dejan de asistir a lugares y eventos. Lo excluido de la vida social es el cuerpo discapacitado, “incapaz” de valerse por sí mismo, dada la completa reducción de las capacidades de manipulación del espacio y el tiempo. El cuerpo discapacitado es descalificado, desconocido, ignorado o agredido —sexualmente también— por los otros y por las cosas, sujetos y objetos materiales de la cultura y ciudad discapacitante (Pérez 2004, 148-149).

En ese sentido, es importante pensar en los factores de exclusión que determinan la vida de los cuerpos discapacitados. Tampoco deben perderse de vista los imaginarios sociales que encierran el cuerpo femenino y el entendimiento sobre en qué momento los prejuicios controlan la vida de los sujetos y aparecen como si ello fuera natural. Con base en los antecedentes presentados, en esta investigación se responde la siguiente pregunta: ¿cómo se encarnan las preconcepciones e imaginarios sociales de los cuerpos con discapacidad de las mujeres con parálisis cerebral infantil en su relación corporal, con las personas de su entorno y el Estado?

Esta incógnita surge bajo la premisa de que, en Ecuador, las mujeres con discapacidad van ausentándose paulatinamente de los espacios públicos y privados, debido a que la imagen de un cuerpo con discapacidad está ligada a preconcepciones de inferioridad, incapacidad y dependencia. Esta idea explicaría que el Estado, la familia y el entorno más próximo, en un intento por protegerlas, las controlan y les restringen actividades, espacios, grupos, etc. De esta manera, consiguen su exclusión.

Para dar respuesta a la pregunta de investigación, he fijado el siguiente objetivo general:

- Analizar la manera en que los imaginarios y preconcepciones sociales se encarnan en la vivencia de las corporalidades de personas con discapacidad (diagnóstico parálisis cerebral infantil) en sus ámbitos más próximos.

Constituye de vital importancia, identificar la manera en que las personas con PCI vivencian sus corporalidades, determinar las concepciones sobre esos cuerpos desde el entorno social más cercano y establecer los mecanismos que utiliza el Estado ecuatoriano para gestionarlos. Antes de abordar el análisis de esta configuración, será preciso definir los conceptos y la metodología a emplear en mi argumentación.

Justificación

Hablar de discapacidad siempre ha sido un tema polémico y poco investigado desde cualquier ciencia social. Si bien es posible que no se aborde esta temática por su complejidad y múltiples dimensiones, también es probable que no sean del interés social, académico o gubernamental. Como sabemos, hay unos cuerpos que importan más que otros. Al respecto, Butler señala: “esta matriz excluyente mediante la cual se forman los sujetos requiere pues la producción simultánea de una esfera de seres abyectos, de aquellos que no son ‘sujetos’, pero que forman el exterior constitutivo del campo de los sujetos” (2002, 19).

Cabe preguntarse, entonces, cómo podemos medir la importancia de un cuerpo en la sociedad. La respuesta se basa en el concepto de ciudadanía, es decir, en la medida de cuánto ejercicio de la ciudadanía la persona haga, más importa el cuerpo. La variable actividad está íntimamente relacionada con la “normalidad”.

En pleno siglo XXI, aún no podemos hablar de que todas las personas sean poseedoras de la calidad de ciudadanos con iguales derechos y deberes. A pesar de vivir en una sociedad moderna, los prejuicios y estereotipos en torno al cuerpo continúan perpetuando los obstáculos para acceder al ejercicio efectivo de la ciudadanía en todas sus dimensiones. Sin embargo, es indispensable cuestionar también qué tan ciudadanos pueden o podrían ser las personas con discapacidad en un ambiente que discrimina, controla y restringe desde el espacio público hasta el espacio privado (Pérez 2004, 51).

Teniendo en cuenta que al ser mujeres ya existe vulnerabilidad, ¿qué tan ciudadana es una mujer con discapacidad? Para aclarar esta pregunta retórica, se expondrá el caso ecuatoriano

en la ciudad la capital, Quito. Puesto que, a pesar de que en la última década (2008-2018), el vicepresidente de Ecuador y actual presidente de la República es una persona con discapacidad, no hay avances reales. La falta de reconocimiento de la diversidad de condiciones y necesidades de las personas discapacitadas continúa latente.

Las personas con diferencias físicas, mentales y/o funcionales son colocadas en lugares de opresión y sometimiento con base en la regulación y control de los cuerpos. Esto genera relaciones de poder y resistencia, potenciadoras de estrategias de transformación y acceso a circunstancias alejadas de los imaginarios que definen a las personas con discapacidad como asexuadas, inferiores, pasivas y víctimas permanentes (Pérez 2004, 53).

Asimismo, de acuerdo con los datos de la Agenda Nacional para igualdad de discapacidades (2013-2017), desde los años 40 los esfuerzos del gobierno estuvieron centralizados en Quito, Guayaquil y Cuenca, por lo que se presumiría que una de estas ciudades tendría más avances que las otras metrópolis olvidadas. Por ese motivo se escoge a Quito para la investigación. Además, la tesina estará centrada en mujeres con PCI, que participan activamente en grupos de apoyo, cuerpos que se han insertado paulatinamente en la comunidad gracias a un trabajo psicosocial de organizaciones especializadas en estos trastornos.

En una indagación previa, encontramos a la Fundación Centro San Juan de Jerusalén la cual es de las primeras y únicas instituciones con abordaje psicoterapéutico. No obstante, aceptan solamente niños, niñas y adolescentes hasta los 18 años, de hecho, con mucha dificultad, aceptan NNA a partir de los 16 años. En ese sentido, cabe preguntarse si tanto el Estado como las organizaciones sociales cubren las necesidades de este grupo hasta los 18 años, ¿qué pasa después?

Llaman la atención las iniciativas del grupo Jóvenes Inclusivos que, liderado por psicólogas de la organización antes mencionada, decide crear un grupo donde adolescentes y adultos con discapacidad para compartir las vivencias únicas del colegio, la transición a la universidad o los problemas de casa como personas “regulares”, apoyarse, contenerse y divertirse en un espacio seguro y sensible.

La creación de estos pequeños espacios abre un espacio para un exhaustivo análisis social de la relación con el cuerpo que tiene el sujeto con discapacidad. Crear una atmósfera cultural

donde la relación interpersonal pueda considerarse de sujeto a sujeto constituye una de los caminos difíciles a emprender junto con educación y políticas públicas eficaces y coherentes. Para lograrlo, el primer paso es visibilizarlo.

Aproximaciones teóricas

En esta investigación, es de suma importancia aproximarse teóricamente a la categoría de “cuerpo”, desde los principales cambios sociales operados sobre la imagen social del cuerpo en la cultura contemporánea. Bajo la perspectiva de la diversidad, los usos sociales del cuerpo como un objeto y signo cobran cada vez mayor interés para las ciencias sociales. No debe pasarse por alto el carácter profundo de las interconexiones que existen entre la vida social, el cuerpo y la socialización de la naturaleza.

Para poder analizar cómo las personas que han nacido con PCI vivencian sus propias corporalidades, se necesita pensar en cómo se construye un cuerpo que ha sido estigmatizado y al que le rodean preconcepciones, estereotipos y una serie de imaginarios sociales.

De acuerdo con autores constructivistas como Douglas, Foucault, Goffman y Turner, el cuerpo es algo que pertenece a la cultura y no a una identidad biológica. Desde este punto de vista, el cuerpo es construido e interpretado culturalmente: por lo tanto, la biología no se encuentra excluida de la cultura, sino que está dentro de ella. La hipótesis de que la biología no pertenece a la cultura fue, durante mucho tiempo, una de las razones por la que los teóricos sociales descuidaron el cuerpo como objeto de estudio.

En el artículo de Ana Martínez (2004, 128) titulado “La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas”, se evidencia cómo el cuerpo devino una categoría importante para el estudio de la teoría social. En este sentido han trabajado Elias (1988), Feher y otros (1991), Laqueur y Gallagher (1987), Laqueur y Bourgois (1992) y Sennett (1997), representantes de la escuela anglosajona. Por ejemplo, Norbert Elias (1988) señala las formas en que nuestra comprensión y nuestras experiencias modernas sobre el cuerpo son históricamente específicas y surgen de procesos sociales y psicológicos que se remontan al siglo XVI (citado en Martínez 2004, 129).

Por otro lado, Martínez también hace mención a los aportes desde la antropología hacia la dimensión del cuerpo. Particularmente, las obras de Mary Douglas (1988, 1979, 1991), donde

el cuerpo se considera como un sistema de clasificación primario para las culturas, medio a través del cual se representan y manejan los conceptos de orden y desorden.

Por su parte, Marcel Mauss sostiene que la cultura da forma al cuerpo y describe con detalle lo que él denomina las “técnicas del cuerpo”: “El modo en que de sociedad en sociedad los seres humanos saben cómo usar sus cuerpos” (Mauss 1973, 70). Estas técnicas corporales son un medio importante para la socialización de los individuos en la cultura; a través de ellas y de su cuerpo, un individuo llega a conocer una cultura y a vivir en ella.

Mary Douglas (1988, 93) también ha reconocido el cuerpo como un objeto natural moldeado por las fuerzas sociales. Para Douglas, existen dos cuerpos: el cuerpo físico y el cuerpo social. Y afirma que “el cuerpo social restringe el modo en que se percibe el cuerpo físico”. Estas aproximaciones serán útiles para poder dar respuesta a las preguntas de investigación que pretenden explicar la importancia del cuerpo en relación con uno mismo y con la sociedad.

Por un lado, la antropología y la historia han influido en sugerir cómo el cuerpo ha sido moldeado por la cultura. Michel Foucault, a diferencia de los teóricos que ignoran o reprimen el cuerpo, demuestra la importancia del cuerpo en la teoría social, lo que impulsa la instauración de la sociología del cuerpo. Desde la teoría social se ha reevaluado la importancia del cuerpo, no solamente en su vertiente feminista, sino en términos de análisis de clase y consumo (Bourdieu 1999). No obstante, no haremos énfasis en estos aspectos: nos centraremos en la creación de un cuerpo femenino desde lo cultural y en cómo se ha construido a través del tiempo.

Por otro lado, para establecer los mecanismos de gestión del cuerpo desde el Estado, retomamos la teoría de Foucault, quien estaba especialmente interesado en estudiar los efectos del poder sobre el cuerpo y, al considerar el modo en que las disciplinas emergentes de la modernidad estaban enfocadas en la actuación de los cuerpos y de las poblaciones, coloca el cuerpo humano en el centro del escenario. Este interés le llevó a la construcción de una micropolítica de regulación del cuerpo y una macropolítica de vigilancia de las poblaciones (Foucault 1996).

Además, Foucault enfatiza en los discursos y las prácticas de biopoder que buscan controlar sus cuerpos tanto por su sexo como por sus condiciones físicas y/o mentales. Ello sitúa a las

personas con PCI en una posición de opresión y sometimiento, pero también da lugar a estrategias de resistencia, donde se separan las preconcepciones que las define como personas asexuadas, inferiores, pasivas y víctimas permanentes.

Si precisamos el concepto de “biopoder”, notamos que este reemplazó el antiguo poder de matar, como forma de exigir sumisión y lealtad al soberano, por nuevas formas de control que se consuman a través de la mecánica de poder (anatomopolítica), que lo explora, desarticula y recompone mediante reglas, educación corporal, exigencias físicas de las escuelas, fábricas y cuarteles.

Las estrategias de biopoder se ejercen a través de actos disciplinarios, un control minucioso de las operaciones del cuerpo, en la sujeción constante de sus fuerzas en aras de lograr una transformación del objeto en dócil y útil al Estado (Foucault 1996). No obstante, ¿son los cuerpos con discapacidad visto y auto entendidas como libres? En la obra *El nacimiento de la clínica* (1963) de Michel Foucault sugería que a cada modelo de poder corresponde un cuerpo sano y un cuerpo enfermo, una forma específica de gestión de la sexualidad y de la reproducción, una especialización de las diferencias en la ciudad y una utopía de inmunidad nacional.

En ese sentido incluimos las intervenciones que Beatriz Preciado realizó en una conferencia del año 2013, donde refiere el nacimiento de la clínica de Foucault y abre el debate a la ¿muerte de la clínica? En un breve recorrido histórico, esta autora ofrece algunos elementos clave para definir cuál sería el modelo de gestión somatopolítica que caracterizan a las sociedades neoliberales contemporáneas.

La autora considera que las técnicas de apropiación y esclavismo, el discurso sobre la sífilis y la patologización de la locura y la homosexualidad que caracterizaron los siglos XVIII y XIX, se ven en el siglo XXI desplazadas por nuevas técnicas de gestión de la migración y del cuerpo seropositivo. También, por la patologización y producción mediática de la discapacidad, el autismo, la obesidad, infertilidad, intersexualidad o transexualidad (Preciado 2013).

Las políticas feministas y homosexuales de los años 70 del pasado siglo se caracterizaron por un esfuerzo en entender lo que Foucault llamó el “nacimiento de la clínica”, buscando

desmantelar sus instituciones disciplinarias como la familia, la escuela, el hospital, la prisión o la fábrica. Sin embargo, el contexto político ha cambiado radicalmente: la nueva gestión neoliberal, la economía de la deuda y los recortes de servicios sociales anuncian una intempestiva muerte de la clínica, de acuerdo con Preciado (2013).

Tanto la obra de Foucault como los aportes de Preciado sobre el autor son indispensables en este trabajo, puesto que permiten develar cómo el Estado ecuatoriano clasifica y gestiona los cuerpos femeninos con discapacidad restringiéndolos tanto en la esfera pública como en la esfera privada.

Aproximaciones al marco metodológico

Esta investigación se enmarca en una tipología analítica descriptiva porque pretende dilucidar el por qué los cuerpos con discapacidad desaparecen paulatinamente del ámbito público y privado. En este sentido, también se trata de una investigación inductiva al indagar en ciertos hechos, a partir de los cuales se dará una explicación teórica, que no necesariamente será aplicable para establecer generalizaciones. Los métodos de recolección de información y de análisis de los resultados serán eminentemente cualitativos puesto que esos métodos se enfocan en conocer a fondo el fenómeno social en cuestión.

La investigación cualitativa es inductiva y cuenta con una perspectiva holística que permite entender la riqueza de los actores que son parte de la investigación. Este enfoque permite analizar múltiples realidades subjetivas y comprende que el conocimiento que adquiere la realidad lo va construyendo a través de su interpretación (Flores 2009, 83-84). El interés de la investigación cualitativa es “explicar los resultados en casos individuales, así como estudiar los efectos de factores causales particulares dentro de casos individuales” (Goertz y Mahoney 2012, 42).³

En este sentido, este tipo de investigación usualmente utiliza modelos de “causas de efectos”, es decir, que sus preguntas de investigación se enfocan en el efecto de un fenómeno, indagan sus causas y buscan las combinaciones de condiciones necesarias y suficientes para provocar dichos efectos.

³ Traducción propia.

La principal característica de la investigación cualitativa, pertinente para esta tesina, es su principio humanista. Además, se centra en casos que son importantes por determinados motivos; se interesa en explicar el proceso y las razones por las que ocurrió. Para Flores (2009), las principales características de esta metodología es que es inductiva, de diseño flexible, busca entender la complejidad de los fenómenos, por lo cual analiza los casos y actores como elementos de relevancia. Además, tienen al investigador(a) como parte importante del resultado porque influye en el análisis de los datos y la ejecución de las técnicas de investigación.

El presente análisis, como se había mencionado previamente, se centrará en el estudio de caso de tres mujeres entre 20 y 30 años con diagnóstico PCI, cuyas historias ilustran las diferentes violencias que encierran sus cuerpos. Para el trabajo investigativo me apoyé en los profesionales a cargo de los espacios psicoterapéuticos. Se realizó con este grupo principalmente porque son personas con diagnóstico médico definitivo, es decir, que en sus primeros días de vida tuvieron factores de riesgo que provocaron este trastorno y que han construido su cuerpo en torno al mismo. Además, ellas han recibido soporte, guía y herramientas para su desenvolvimiento social e interacción. Este es un factor importante puesto que queremos evitar una revictimización y, a su vez, entender por qué, a pesar de tener herramientas, siguen excluyendo (se) de las esferas públicas y privadas.

Los métodos de recopilación de la información fueron entrevistas personales, mapeos corporales en grupo, trabajos colectivos acompañados de observación participante (notas de campo detalladas) y recopilación de experiencias e historias de vida. También se realizó una triangulación de la información recopilada con otras fuentes de datos para confrontar y someter a control recíproco los relatos.

Capítulo 2

La construcción cultural del cuerpo femenino con discapacidad

2.1. Una genealogía del cuerpo

Repensar y desplazar el pacto democrático y las gramáticas de la izquierda tradicional (...),
haciendo de la vulnerabilidad corporal una plataforma de acción y resistencia común.
—Preciado, 2011.

El cuerpo como categoría de análisis ha cobrado importancia para las ciencias sociales en los últimos 30 años. No es solo una categoría de carácter investigativo, sino que se ha convertido en blanco de múltiples atenciones y es, al mismo tiempo, objetivo de grandes inversiones políticas, económicas, sociales y culturales. Todo encarna en el cuerpo. Para el análisis de esta investigación resulta necesario hacer un recorrido histórico de la construcción del cuerpo y el cuerpo femenino, y de cómo influye la cultura, para continuar con el nacimiento de la palabra discapacidad y sus usos a través del tiempo.

“La presentación y representación del ‘yo’, la fachada goffmaniana, ha ganado relevancia en lo que refiere a los nuevos estilos de vida y el retorno del mito de la eterna juventud” (Martínez 2004, 131). En primer lugar, bajo este apartado, nos referimos a las prácticas y saberes promovidos por múltiples profesionales; como los estilistas, médicos, publicistas y esteticistas, que han contribuido a crear o definir y legitimar los nuevos códigos éticos y estéticos de los usos sociales del cuerpo.

Todo este nuevo interés que despierta el cuerpo está ligado a transformaciones sociales profundas, cambios en el modo de producción y a la emergencia de nuevas formas de dominación. Ello responde al auge de la cultura del cuerpo, lo que significaría que los movimientos de críticas y contestación son revoluciones somatopolíticas en contra de los aparatos disciplinarios.

En las sociedades que nacen en la modernidad, el surgimiento de la categoría “cuerpo” es el resultado de fenómenos sociales tales como el pensamiento feminista. Este ha cuestionado el cuerpo al criticar su determinismo como objeto sexuado y abrió el debate sobre la discriminación en términos de género (Butler 2002).

Además, con el frenesí de la cultura capitalista que insiste en el consumo, el cuerpo se transformó en una mercancía y es considerado el medio de producción principal de distribución de la sociedad de consumo. De esta manera, su mantenimiento, reproducción y representación se convierten en temas sociales centrales. También, la categoría del cuerpo ha cobrado importancia por el envejecimiento de la población en diferentes lugares del mundo y se han efectuado diferentes estudios al respecto (Martínez 2004, 132).

Concretamente, en las obras de Marcel Mauss se resalta que la cultura da forma al cuerpo y describe con detalle lo que él denomina las técnicas del cuerpo: “el modo en que, de sociedad en sociedad, los seres humanos saben cómo usar sus cuerpos” (Mauss 1973, 70). Por ello, dichas técnicas son un medio importante para la socialización de los individuos en la cultura. A través de ellas y de su cuerpo, un individuo llega a conocer una cultura y a convivir en ella.

El cuerpo pertenece a la cultura y no a una identidad biológica. Desde este punto de vista, el cuerpo es construido e interpretado culturalmente en todas partes. Por lo tanto, la biología no se encuentra excluida de la cultura, sino que está dentro de ella. La hipótesis de la exclusión de la biología fue, durante mucho tiempo, una de las razones por la que desde las teorías sociales no se concibió el cuerpo como objeto de investigación (Martínez 2004, 128).

Además, contribuye a esta posición Michel Foucault quien demuestra la importancia del cuerpo en la teoría social. En este hilo, situamos el cuerpo en el centro de la reflexión sociocultural, no solo porque en él se registran los designios de la cultura, sino porque a su alrededor se generan manifestaciones particulares.

En otras palabras, entendemos la cultura como la red de significaciones a partir de las cuales los seres humanos definen su experiencia y reaccionan. También, como conjunto de comportamientos que se transmiten generacionalmente mediante símbolos que actúan como guía para la acción colectiva e individual. La cultura no es hereditaria ni congénita sino adquirida y obedece a modelos que marcan el rumbo de la vida. Esos modelos de comportamiento incluyen el cuerpo como espacio de síntesis de los códigos sociales, como territorio donde se cruzan todas las dimensiones que integran el ser humano (Cultura Somática 2010, 1).

El sincretismo original entre cuerpo y cultura hace que lo corpóreo no se exprese de forma igual en una sociedad u otra; e, incluso, en la misma sociedad en diferentes épocas y sectores de la población. El género, las condiciones sociales, económicas y políticas, el espacio geofísico, el nivel educativo, la edad, son factores que inciden la relación con el cuerpo. En consecuencia, existe una particularidad sociocultural visible en los usos del cuerpo derivando de esa manera en lo que nombraremos “cultura somática” (Cultura somática 2010, 1).

Foucault, quien tuvo especial interés en investigar los efectos del poder sobre el ser humano, coloca el cuerpo en el centro del escenario. De las investigaciones sobre el poder, develó la construcción de una micropolítica de regulación del cuerpo y una macropolítica de vigilancia de las poblaciones. En varias de sus obras, el autor francés investiga el origen y perfeccionamiento de las instituciones modernas y cómo a través de ellas se ejerce el control de los cuerpos y de las personas (Foucault 2000).

En su obra *Vigilar y castigar* (2000), Foucault se acerca a la hipótesis sobre una “política del cuerpo”. Al hablar del “cuerpo de los condenados” el autor afirma que el cuerpo no está fuera del campo político, sino que está sumergido en este territorio donde las relaciones de poder lo manipulan, lo obligan a efectuar rituales. De la misma manera, explica que los “cuerpos dóciles” son aquellas que pueden estar sometidos a la sumisión, la utilización, el moldeo y la perfección (Foucault 2000). El autor pone el ejemplo del soldado de comienzos del siglo XVII: bajo esa premisa Foucault desarrolla la “disciplina” como el arte de hacer obediente el cuerpo humano en las instituciones militares, médicas, escolares e industriales y es donde se construye lo que en términos foucaultianos se denomina la “microfísica del poder”.

Foucault profundiza su análisis con la distribución de los individuos en el espacio, por zonas y rangos, así como por el control del empleo, tiempo y gesto eficaz. De esta forma, muestra cómo las disciplinas tienen por objeto construir sujetos dóciles y útiles, mientras que desde el siglo XVIII hasta principios del XIX se creía que la inversión en el cuerpo por parte del poder tenía que ser fuerte, detallista, diligente y constante: todo lo contrario, a cobarde o pusilánime. De ahí los regímenes disciplinarios que encontramos en las escuelas, los hospitales y cuarteles. El objetivo de estas disciplinas era incrementar la utilidad del cuerpo y aumentar su fuerza (Foucault 2007 citado en Sossa 2011).

Sin embargo, desde mediados del siglo XIX hasta el XX, Foucault entiende que este tipo de poder tan demandante no es el único que las sociedades industriales pueden ejercer sobre un cuerpo. En ese momento, descubre que los controles sobre los cuerpos pueden atenuarse y adoptar otras formas. Ello indica un nuevo tipo de dominación que no necesariamente cumple con las formas de legitimidad dictadas por Max Weber —tradicional, carismático y legal-racional—, sino que tiene sus bases en una legitimidad de carácter técnico-científico o en relación con el poder médico y la medicalización. Por eso, a este conjunto de instituciones disciplinantes denominaremos la “clínica” (Foucault 2007 citado en Martínez 2004, 133).

No obstante, esta explicación de Foucault sobre el cuerpo y su relación con el poder no queda exenta de críticas puesto que para feministas como McNay (1992) y Ramazanoglu (1993) es problemático que no contemple la cuestión del género, crucial para cualquier teoría del cuerpo y la manipulación del poder. McNay (1992) replica que no solo el género es la diferencia fundamental entre los cuerpos, sino que en la teorización del poder hay que tener en cuenta la dominación patriarcal sobre el cuerpo de la mujer. Además, arguye que, dentro de la concepción política del cuerpo y la teoría feminista, diversas investigaciones han criticado la utilización del cuerpo de las mujeres como objetos y símbolos mercantiles. Una de ellas es la feminista Simone de Beauvoir ([1949] 1999), quien en su libro *El segundo sexo*, denuncia la manipulación del aspecto físico de la mujer y su utilización como “objeto erótico ideal”.

En un capítulo, es imposible recoger todos los aportes que existen sobre el cuerpo de las mujeres desde la teoría feminista. Sin embargo, sí podemos centrarnos en una de las ideas que recopilan las autoras: el cuerpo femenino es, en cierta medida, un cuerpo que deja de pertenecer ya que se percibe como un cuerpo para satisfacer a los demás.

Por una parte, para problematizar el cuerpo femenino con discapacidad, me centro en las reflexiones de Martínez sobre la teoría de Foucault y las prácticas disciplinarias que engendran los cuerpos dóciles de las mujeres. Para el autor, el cuerpo es el territorio cultural donde se socializan las normas de cada uno de los géneros. En primer lugar, el cuerpo femenino está atado a prácticas disciplinarias que fabrican un tipo de cuerpo tradicionalmente femenino, por lo que la feminidad es una construcción social: “es una forma de aplicar y reaplicar las normas de género que revisten otros tantos estilos de cuerpos” (Martínez 2004, 133-134).

Por otra parte, de las técnicas corporales que producen un cuerpo convencionalmente femenino, según Lee Bartky podemos nombrar tres: 1) las que buscan rediseñar el cuerpo como la cirugía estética y las dietas —que llevadas al extremo desenlazan en bulimia y anorexia—; 2) las que pretenden conseguir una forma de expresión corporal femenina al moverse; y 3) las dirigidas a mostrar un cuerpo como objeto de decoración: depilación, maquillaje y adornos (1994, 63-92).

Dichas técnicas forman un sistema de micropoderes, como advierte Foucault (1979), porque al aplicarse directamente a las mujeres, son asimétricas. Sin embargo, lo más resaltante de este proceso es que el poder está en todas partes, pero en ninguna a la vez. Si bien lo encontramos en los propios agentes de socialización (familia, escuela, medios de comunicación), no existe una organización estructurada. La ausencia de esta estructura formal crea la idea de que la feminidad es “voluntaria y natural”, de modo que estas disciplinas pretenden crear sujetas mansas, cuerpos dóciles y obedientes (Martínez 2004, 134).

Para propósitos de esta investigación, nos centramos en que el cuerpo es socialmente construido, modificado e inventado de acuerdo con la cultura y el poder. Ahora bien, ¿cómo se construye un cuerpo diferente: un cuerpo con discapacidad? Los actores sociales estamos marcados por diferentes “normas” e imposiciones estéticas político-visuales, es decir, quienes se encuentren “bajo la norma” serán considerados adecuados y quienes no, quedan fuera. Entonces, ¿bajo qué estándares se considera un cuerpo adecuado? ¿Cuáles entran en la norma y cuáles no? ¿Cuáles son las razones de esa diferenciación?

Para contestar estas interrogantes es de suma importancia retomar los fragmentos de la conferencia de Paul B. Preciado (2013) porque pone de manifiesto que la norma tiene unas bases históricas que genera lo anormal y está fundado en una determinada forma de organizar el mundo del trabajo. En primer lugar, una de las normas universales que se propagó y que ha sido aceptada como política es la heterosexualidad. Así como el hombre fue símbolo de humanidad por muchos años, en la actualidad podemos verificar que se impone un canon en cuanto a la clase, la raza, el género y la productividad.

En ese sentido, de acuerdo con Preciado (2013, 12), a finales del siglo XIX y a inicios de XX, se produce un proceso intenso en la construcción de diferentes nociones y conceptos alrededor del cuerpo, que están íntimamente relacionados con el propio proceso de

industrialización y producción. Una de las definiciones del cuerpo con discapacidad es “un cuerpo que no puede entrar como cuerpo productivo en la *cadena taylorizada*”. Por tanto, un cuerpo que no consigue ajustarse a la máquina en la producción es un cuerpo improductivo y cuya improducción aparece como discapacidad (discapacidad biopolítica).

Según Preciado, uno de los procesos más importantes que resultaron la base en la construcción e *invención* de la discapacidad es la “transformación de la noción la media estadística en una noción biopolítica y de gestión del cuerpo de norma” (2013, 12-13). La media estadística es el resultado de una función matemática donde la suma de todos los factores se deriva en un promedio. Entonces, con la entrada de las lógicas estadísticas y matemáticas dentro de los procesos de gestión de la salud, la noción de esta nueva forma de estadística se convierte en la noción de la norma biopolítica y, por tanto, todo aquello que no esté a la media o en promedio será considerado como anormal.

En otras palabras, en matemáticas y estadísticas, una media o promedio es una medida de tendencia central. Este resultado nace al efectuar una serie determinada de operaciones con un conjunto de números y que, en determinadas condiciones, puede representar por sí solo todo el conjunto. De ahí que, la estadística aplicada en la gestión de la salud en esos años creó la diferenciación entre los cuerpos. Los números, el capitalismo naciente y las formas de producción fueron claves para poder definir los cuerpos con discapacidad o deficiencia.⁴

En resumen, la producción de nociones sobre los sujetos no es independiente del conjunto de procesos que inventan y construyen el cuerpo como normal y patológico, como capacitado y discapacitado. No es casual que categorías como deficiente o discapacitado nacieran en plena Revolución Industrial puesto que en ese preciso momento se identificaron como anormales los cuerpos que no se adaptaban a ese sistema de producción.

Por otro lado, la gestión del cuerpo discapacitado se lleva a cabo por técnicas biopolíticas que difieren de las técnicas de maximización de la vida de las poblaciones, pues son formas de gestión que tienen que ver con la muerte. La gestión del cuerpo con discapacidad constituye, como afirma Preciado (2013, 13), el lado oscuro de la biopolítica puesto que se produce un retorno a formas soberanas tanatopolíticas.

⁴ Concepto obtenido de la página web de Schmoop: <https://www.shmoop.com/estadistica-basica-probabilidades/media-mediana-modo-rango.html>. Consultada el 2 de agosto de 2019.

Es necesario precisar que el término tanatopolítica tiene un notable significado peyorativo en el pensamiento contemporáneo porque designa aquellas formas políticas que obran la muerte en, al menos, dos formas: el hacer morir del soberano o la máquina disciplinada de matar.

Para que una política obre la muerte se encuentra, primero, en la facultad que tiene el soberano de decidir el derecho de muerte. La posibilidad puede verse como una característica de la modernidad. No obstante, Hobbes (citado en Biset 2012) es quien condensa una lógica del poder donde la capacidad de matar a otro es lo que hace iguales a los hombres, por lo que esa capacidad quedará en manos del soberano luego del contrato social.

La tanatopolítica también puede entenderse como una figura que trasciende la modernidad y está presente en la política occidental. En términos políticos sería la desagregación entre quienes pueden vivir y entre aquellos cuya vida resulta prescindible. Específicamente, la tanatopolítica a la que nos referimos está dentro de los estudios de la biopolítica. Sus técnicas no han desaparecido, solo han dejado de ser las dominantes, aunque persisten tanto en la administración pública como en el espacio doméstico.

Ahora bien, volviendo a las reflexiones que hace Preciado (2013), la gestión del cuerpo con discapacidad se consolida a través de los diferentes presupuestos que tenemos sobre estos. De ahí que, la autora se remonta al siglo XIX y argumente que el conjunto de nociones que tenemos alrededor de los cuerpos *diversos* (como habíamos mencionado la noción de feminidad en sí misma o de homosexualidad) están íntimamente relacionadas con fallas patológicas que deben ser eliminadas en beneficio de la reproducción de un cuerpo nacional sano.

En este sentido, lo que se conoce como movimientos de reivindicación o revolucionarios en realidad son movimientos de revolución somatopolíticos que buscarán la despatologización del cuerpo. Dicho de otro modo, los diversos movimientos que nacieron en la época pusieron en tela de juicio el “aparato de verificación biopolítico”, los criterios y el conjunto de criterios, junto con “el aparato discursivo de representación que permitía considerar ciertos cuerpos como cuerpos patológicos y enfermos” (Preciado 2013, 13-14).

Los movimientos políticos que nacieron a finales del siglo XIX están interviniendo sobre las prácticas de gobierno del cuerpo e intentando modificar el conjunto de discursos y símbolos de representación que definen un cuerpo como normal o patológico. “No debemos olvidar,

que la historia de la construcción del cuerpo discapacitado tiene muchos elementos en común con la historia de la construcción del cuerpo homosexual y transexual” (Preciado 2013,14). En este sentido, vamos a posicionarnos específicamente en las teorías de Beatriz Paul Preciado. Esta toma en cuenta el modo en que Butler conceptualiza el género, basándose también en Foucault para mostrar que tanto el género como el sexo son culturales, donde el segundo elemento es efecto del primero.

Asimismo, Preciado (2011, 1) propone nuevos términos para explicar las nuevas formas de dominación en culturas somatopolíticas contemporáneas y cómo se contraponen; además que añade nuevos espectros que no fueron tomados en cuenta en su momento por Foucault: hay espacios, situaciones y momentos en los que las técnicas soberanas, disciplinarias y fármaco-pornográficas se articulan e hibridan, algo que Michel Foucault no considera. En sus textos, con un análisis de las formas de construcción de poder y las formas de biopolítica del capitalismo actual, Preciado (2016) hace un análisis de la sexualidad, el género y el cuerpo para determinar las experiencias personales, las vivencias del propio cuerpo y el papel social que cada uno desempeña.

Para ahondar en la discusión sobre la construcción del cuerpo con discapacidad, es importante retomar algunos de los datos impartidos en el seminario “Cuerpo impropio. Guía de modelos somatopolíticos y de sus posibles usos desviados”, dictado por Preciado en 2011 en la Universidad Internacional de Andalucía, donde hace hincapié en la discapacidad.

En primer lugar, hay que situarnos en el tiempo para determinar que a mediados del siglo XX aparecen nuevas técnicas de modelado de los cuerpos y de construcción de la subjetividad. A estas, Preciado las denomina “fármaco-pornográficas” o “neoliberales”, las mismas que establecerán distintos “tipos de relaciones como conflictivas o simbióticas con las existentes técnicas soberanas y disciplinarias y las ficciones políticas ligadas a ellas” (Preciado 2011, s. p.).

De hecho, en esta época se busca constantemente símbolos “psico-somáticos de la diferencia”, es decir, cualquier signo que difiera de lo normal, ya sean rasgos anatómicos, biológicos y/o psicológicos que hacen que una persona con discapacidad (o un homosexual o una mujer, o un indígena, o un judío, *el otro*) lo sea.

“Las implicaciones de estas prácticas nos llevan a la naturalización de una identidad” (Preciado 2011, s. p.). Esta naturalización sigue ejemplificándose hoy en el cuerpo discapacitado, donde “el grado de opresión disciplinaria ha sido tan fuerte que incluso en el siglo XXI nos resulta chocante ver y comprender que la discapacidad es también una construcción cultural”. Por ello Preciado considera que, en el análisis genealógico del cuerpo contemporáneo, la cuestión de la discapacidad tiene una gran importancia para el análisis de los cuerpos impropios.

De forma que, el cuerpo inválido o discapacitado (que, por lo general, se piensa como un cuerpo masculino) es un cuerpo al que a través de la historia se le ha sometido a un proceso de desexualización. En el caso del cuerpo discapacitado femenino, también se somete a un proceso de esterilización.

A pesar de que dichos procesos no podrán ser abordados en esta investigación, es importante resaltarlos porque varios movimientos de mujeres con discapacidad buscan la reivindicación de la maternidad. “Creo que tras esta reivindicación no hay exclusivamente una identificación con el modelo tradicional de feminidad... sino también una defensa del derecho a producir otras formas de vida, otros cuerpos viables”. Esta intervención de Preciado (2011, s. p.) es vital para determinar cómo encarnan los imaginarios sociales en el cuerpo femenino con discapacidad. Esta idea abre un debate para repensar y criticar fuertemente la condicionante de que, para poder abortar, el feto debe diagnosticarse como “malformado” o “discapacitado”.

Específicamente, en Ecuador, el Código Integral Penal (COIP) estipula en las excepciones del artículo 150 “que no penaliza el aborto en caso de violación a mujeres con discapacidad mental”. No obstante, cabe reflexionar: ¿qué hace que la violencia sexual sea distinta para una mujer con discapacidad mental? ¿a qué grado de discapacidad mental se refiere y por qué en la normativa no se determina claramente?

¿Por qué tiene menos derecho a nacer un feto al que se le ha diagnosticado Síndrome de Down que uno al que no? Si reivindicamos que se debe respetar el derecho a ser sexualmente diferentes, también tenemos que defender el derecho a ser somática y psíquicamente distintos. Y esta reclamación no solo debemos hacerla en términos éticos o humanistas, sino también en términos de crítica política, de lucha contra la normalización (Preciado 2011 s. p.).⁵

⁵ Preciado, en su presentación en el seminario, pregunta abiertamente a los movimientos transfeministas y *queer*.

Como habíamos señalado anteriormente, la noción de discapacidad es un concepto moderno. En el régimen soberano, un cuerpo enfermo era un cuerpo impuro (siendo el ejemplo más paradigmático el cuerpo leproso). Por tanto, como un cuerpo que no debe/puede vivir; pero, para ese momento, no existía la noción de discapacidad en términos funcionales.

El término “discapacidad” nace de la mano del capitalismo industrial a finales del siglo XVII. El cuerpo con discapacidad fue concebido de dos formas diferentes a partir de la división entre producción y reproducción (entre espacio público y espacio doméstico), cisma que establece el régimen disciplinario. Así, “la discapacidad masculina se verá como una disfuncionalidad frente a la producción, mientras que el cuerpo femenino discapacitado se concibe como lugar de gestión de un problema reproductivo” (Preciado 2011, s. p.).

De ahí que el lenguaje entra a jugar un papel importante en la construcción de ese cuerpo. Preciado (2011) ejemplifica que el primer cuerpo discapacitado que se da a conocer en la sociedad es el inválido de guerra: aquel combatiente de las tropas del rey que, tras ser herido, ya no puede adaptarse a la economía productiva; pero, de todos modos, su labor en guerra es reconocida a través de premios o bonos de por vida. En otras palabras, es un cuerpo masculino noble y heroico.

Estos episodios siguen ocurriendo en la actualidad, cuando en las notas periodísticas sobre las personas con discapacidad se romantiza sus medios de superación personal y su empeño por salir adelante. Según Preciado, esa narración heroica afecta directamente a la construcción de “otras formas de diferencia y disfuncionalidad” como la homosexualidad. “Por ello, a menudo se sigue diciendo de muchas lesbianas, con una mezcla de sorpresa e indulgencia, aquello de que es “tortillera” pero, eso sí, muy lista y/o muy trabajadora” (Preciado 2011, s. p.).

Paralelamente, del término “invalidez” nace la noción de “infirmo”, que proviene de una palabra francesa que se traduce como ‘débil o enfermizo’. Estas nociones son pensadas alrededor de la disfuncionalidad temporal o constante que tienen los cuerpos.

“Infirmo” es un antónimo de *malade* (enfermo), pues en este caso, la “disfuncionalidad” se puede considerar como temporal y, tarde o temprano, a través de medicación o procesos de curación en una institución médica podrá reintegrarse a la producción. Mientras, el primer término tiene una “disfuncionalidad” que se percibe como constitutiva; recorrerá una serie de

instituciones de encierro (instituciones médicas, de asistencialismo, de tratamientos) y que tienen como principal modelo de referencia la prisión (Preciado 2011).

De este modo, a lo largo de los siglos XVIII y XIX se van acrecentando las ramas de los llamados “infirmes”:

(...) los malformados, los locos, los sifilíticos, los pestiferados, los cretinos (esto es, los mentalmente débiles), los homosexuales, las histéricas... así como las instituciones totales en las que estos son encerrados —los manicomios, las casas correccionales (el espacio de reclusión por excelencia para homosexuales e histéricas), los orfanatos, los asilos para ancianos (Preciado 2011 s. p.).

Todas estas instituciones que llamamos de “encierro” están interconectadas, un laberinto de invisibilidad. Para la época, no llamaba la atención que una persona pasara del orfanato a la casa correccional, de la casa correccional a la prisión o el manicomio y de estas al asilo para ancianos. Lo que para Preciado significa que se produce un proceso de “limpieza social” y sus reflexiones nos permiten repensar los espacios físicos y la forma en que estos fueron edificados. El imaginario social que hemos construido sobre algunos cuerpos encarna, de manera casi imperceptible, para aquellas personas que “encajamos” (Preciado 2011).

Dicho proceso está estrechamente relacionado con el proyecto urbanístico de la modernidad: es una planificación de las ciudades que expulsa del espacio público a los cuerpos “infirmes” (literalmente), respaldado por un discurso de corte higienista. De hecho, se podría decir que las instituciones de encierro —incluyendo el espacio doméstico— que aparecen en la modernidad están pensadas como desagües para desfogar a los cuerpos que no deben ser vistos, que afean el paisaje.

Para entenderlo mejor, Preciado señala que una de las figuras más emblemáticas del urbanismo moderno fue Alexandre Parent du Châtelet, un médico higienista francés que en 1824 diseñó un plan (*Essai Sur Les Cloaques, Ou, Égouts De La Ville De Paris*) para limpiar la ciudad de París de basuras, excrementos, animales muertos y prostitutas. Según Châtelet, para evitar que las enfermedades se propagaran, era necesario una red de alcantarillado y sacar de las calles (desagüar) a las prostitutas, a través de una institución que las encerrara y controlara: los prostíbulos (Preciado 2011).

Posteriormente, el Barón Haussmann propone un proyecto de renovación urbana que promoverá el entorpecimiento de todo intento de revuelta, a través de obstáculos como barricadas. También, viabilizar la labor de las fuerzas del orden y facilitar la segregación de clase. Bajo ese modelo, la clase obrera se desplaza desde el centro a la periferia de las ciudades donde se construyen auténticos “barrios desagües”

En el caso de las metrópolis coloniales, también podemos hablar de una segregación racial: “este es el modelo de ciudad que construye la modernidad”, según Beatriz Preciado. “Una ciudad fuertemente medicalizada y militarizada en la que, evidentemente, no hay espacio para el cuerpo no normativo” (Preciado 2011 s. p.).

Volviendo al análisis de cómo se gestó y se ha ido transformando la noción de discapacidad, que ha sido meramente masculina, nos remontamos al fin de la I Guerra Mundial. El número de cuerpos disfuncionales motrices aumentó en gran cantidad por obvias razones. En aras de solventar este percance, un médico francés llamado Jules Amar diseñó una serie de prótesis que permitían que los soldados que habían perdido sus manos y/o sus brazos se reincorporaran al sistema productivo laboral.

Si bien Amar constituye uno de los primeros en hablar de reinserción laboral, su objetivo final siempre fue en términos de productividad, es decir, que estos cuerpos estaban completos para que concluyeran sus trabajos eficazmente. “De este modo, consigue conectar el cuerpo discapacitado a través de la tecnología con la máquina productiva” (Preciado 2011, s. p.).

De ahí que vemos en la escena el movimiento *cripple*. Tratando de aparentar “normalidad”, este movimiento se rebelará contra estas prótesis de trabajo pues considera que solo sirven para que el cuerpo discapacitado pase desapercibido en el espacio público. Además, el movimiento buscaba reivindicar el derecho a ocupar y usar la calle sin tener que disimular su condición y/o hacer un sobreesfuerzo de adaptación funcional.

En 1980, el epidemiólogo inglés Philip Wood propone la primera definición “constructivista” de la discapacidad. Planteó que la diferencia morfológica y psicósomática no produce inmediatamente una discapacidad, sino que esta es el efecto de una operación de normalización la cual logra que determinados cuerpos se consideren válidos. El problema no

está en tener o no piernas, o en ser ciego; sino en la imposición de un cuerpo normativo que tiene dos piernas y es vidente.

Es evidente en la arquitectura de las metrópolis la planificación urbanística; el sistema educativo y laboral; las calles, veredas, puentes, pasos a desnivel, entre otras, toman como referente único el modelo de cuerpo normativo. Ello significa que las personas se adaptan a él, no que las cosas no puedan hacerse de otra manera. No hay voluntad política para hacerlas diferente. En ocasiones, cuando hay voluntad política, reducen las alternativas a rampas mal hechas y pasamanos en los servicios higiénicos.

Foucault junto con Paul Beatriz Preciado nos permiten entender cómo la sociabilidad que lleva a producir un género o nociones de discapacidad lo hace bajo el supuesto de que este reposa en una base sexual natural o fundamentos médicos científicos incuestionables. Sin embargo, insistimos en que tal consideración es una producción del mismo proceso sociocultural.

Así, la producción de todos los conceptos de la diferencia (incluido el género) se sostienen en todas las prácticas sociales, incluso las que nacen del discurso y del lenguaje. Ello produce que el cuerpo humano sea codificable según cánones binarios de ser varón o mujer, de ser normal o no, de ser apto o no (Preciado 2016).

Esta manera de pensar el género y la discapacidad como constructos sociales nos permite develar la gran maquinaria de poder que disciplinan y refuerzan los estereotipos creados a partir de nociones capitalistas y médicas que se encarnan en los cuerpos y lo vemos reflejado desde la arquitectura hasta en las instituciones que buscan acogerlos (Preciado 2016, s.p.).

2.2. El biopoder: la máquina disciplinaria de los cuerpos

El establecimiento, durante la edad clásica, de esa gran tecnología de doble faz —anatómica y biológica, individualizante y especificante, vuelta hacia las relaciones del cuerpo y atenta a los procesos de la vida— caracteriza un poder cuya más alta función no es ya matar sino invadir la vida enteramente.
—Foucault, 1986, 169

En el apartado anterior, se abrieron algunos hilos y conceptos previos al biopoder, término que usa el sociólogo francés Michel Foucault, en su libro *Historia de la sexualidad* (1976), para referirse a la evolución del ejercicio de poder por parte de los Estados. Si antes el poder se basaba en la capacidad de matar, en la modernidad las nuevas formas de control se basan en la capacidad de controlar la vida. La gestión de los cuerpos es un poder que no solo amenaza con desposeer de propiedades y en última instancia de la vida, sino también de controlar esta última, de hacerla crecer, organizarla, disciplinarla y optimizarla en aras de que sea útil para el Estado (Toscano 2008 a, 41).

El biopoder es una tecnología que tiene por objeto y objetivo la vida de la población. No obstante, también nos situamos ya en la tanatopolítica como una forma de gestión del cuerpo “deficiente” y es uno de los puntos centrales de la investigación.

De acuerdo con Toscano, el biopoder no es una teoría que encierre enunciados sistemáticos y explicativos que resuelve, desde una mirada externa, fenómenos o problemáticas específicas. Tampoco es una categoría que se utilice como instrumento de diagnóstico de la realidad. El biopoder atraviesa toda la obra teórica de Foucault (2008), pero se patentiza en relación con la tecnología de las disciplinas, el dispositivo de la sexualidad, los dispositivos de la seguridad y la cuestión de la gubernamentalidad.

La biopolítica, como campo de estudio, es nueva. Por tales motivos, resulta complejo determinar sus características y advertir los límites de su trabajo. Cuando se habla de biopolítica, es inevitable no relacionarla con el significado del prefijo bio-. Dicho prefijo se relaciona con disciplinas relacionadas “con la vida, humana en primer lugar, puesto que el empleo de los sufijos “ética” y “política” señalan esa relación” (Ugarte 2006, 1).

Existen autores que se han dedicado al estudio de la biopolítica, como es el caso de Agner Héller y Ferenc Féher —hay muchos más que no podrán ser nombrados en el texto por las limitaciones—. Otros autores también han reflexionado sobre biopolítica en unas pocas páginas y con el fin último de aclarar las dudas en torno al biopoder. Algunos, finalmente, han hecho del tema un objetivo central en su trabajo, como es el caso de Giorgio Agamben y Roberto Esposito (Ugarte 2006).

La pregunta a descifrar no es qué es el biopoder, sino cómo funciona, cómo gestiona, cómo se ejerce. En otras palabras, el estudio del biopoder está relacionado íntimamente con el abordaje de problemáticas aún más grandes, tales como la construcción de qué es la verdad, el saber, el Estado, la gubernamentalidad, el sexo, la delincuencia, la locura, la enfermedad, entre otros. “En consecuencia, no es en virtud del biopoder que se estudian estos y otros asuntos, como el de los modos de subjetivación, sino que, está entrelazadas las problemáticas lo que nos direcciona al estudio del biopoder” (Toscano 2008b, 14).

En ese sentido, la biopolítica bien puede ser definida como el arte de gobernar los cuerpos libres (Preciado 2016). No obstante, ¿son los cuerpos con discapacidad visto y autoentendido como libres? Tanto en la teoría social reciente como en las investigaciones sobre el cuerpo, la relación que plantea Foucault entre la educación disciplinaria del cuerpo individual, regulación de la población y formas modernas de gobierno ha rendido frutos. A partir de esa base, se puede examinar la manera en que los imaginarios sociales han vinculado la idea del cuerpo con el gobierno y la sociedad.

En este sentido, deviene un importante papel las relaciones entre el poder y el conocimiento. Debemos entender que, al momento de universalizar un juicio, es necesario que medien la pluralidad y la igualdad. La relación entre poder y saber ha emergido como uno de los elementos más importantes en la formulación de las racionalidades y prácticas de las políticas y los programas sociales, así como en su evaluación (Foucault 1979, 111-112).

Para Foucault, la biopolítica se corresponde con las técnicas normalizadoras. La historia de los sistemas disciplinarios y de poder, un dispositivo de defensa de la sociedad, que a partir del siglo XIX se emplaza en términos de “guerra interna” contra los peligros originados en el propio cuerpo social. En ese sentido, el biopoder en Foucault debe ser analizado en dos niveles, por un lado, se encuentra el poder disciplinario y por otro el poder regulatorio (Foucault 1990 citado en Vásquez 2013).

Taylor (2011) señala que Foucault distingue dos formas de entender el poder. Primero, tenemos el paradigma jurídico del poder, donde existe un soberano con el derecho legítimo de ejercer poder sobre los sujetos bajo la figura de contrato. De ahí que, en segundo lugar, tengamos el poder como una forma disciplinaria y se oponga al primer paradigma, puesto que se caracteriza por ser antisoberana y antijurídica. Como diría Berrío, “se trata de una forma de

control que ejerce la fuerza normalizando y creando las condiciones de vigilancia para imponer la docilidad de los sujetos” (2008, 15).

La forma disciplinaria del poder es una forma de ejercer poder pero que no actúa sobre los sujetos, sino que “los encausa hacia un horizonte de acción: No disciplina, sino que normaliza” (Mendieta 2007, 140). De ahí que este paradigma no funciona precisamente en base a las leyes y derechos, sino se fundamenta en normas y estándares de carácter social.

Esta forma de poder nace conforme van desarrollándose las ciencias humanas y las ciencias de “normalización”. De esa forma, el poder está en todos lados, es difuso; “no es propiedad exclusiva de nadie, sino anónimo; no se ejerce, sino que se trasmite y se vive” (Mendieta 2007, 141-142).

En esta misma línea, a la hora de pensar el poder en Foucault, Santiago Castro (2007) recomienda tener en cuenta dos “precauciones de método”. La primera es no considerar el poder como un solo fenómeno compacto, que opera en una sola dirección, sino como algo que circula en muchas direcciones y funciona en cadena. En una palabra: el poder es multidireccional y funciona siempre en red. La segunda precaución a considerar es que existen varios niveles:

De ese modo, Foucault distingue tres niveles de generalidad en el ejercicio del poder: un nivel microfísico en el que operarían las tecnologías disciplinarias y de producción de sujetos, así como las “tecnologías del yo” que buscan una producción autónoma de la subjetividad; un nivel mesofísico en el que se inscribe la gubernamentalidad del Estado moderno y su control sobre las poblaciones a través de la biopolítica; y un nivel macrofísico en el que se ubican los dispositivos supra estatales de seguridad que favorecen la libre competencia entre los Estados hegemónicos por los recursos naturales y humanos del planeta (Castro 2007, 162).

Por otro lado, retomando a Preciado (2011) y sus aportes al período biopolítico, implica también un momento de proliferación de “instituciones totales”, tales como la cárcel, la fábrica, la escuela, el hospital, a las que Preciado describe como “cápsulas de inmanencia”, como “celdas de producción de subjetividad”.

Una de estas instituciones es el hogar, el espacio doméstico, que aunque Foucault no lo toma en consideración, es un “espacio de intersección y tensión” entre el poder soberano y el poder biopolítico. “No es puramente disciplinario, pues escapa a la gestión estatal y en gran medida sigue estando regulado por leyes que son de naturaleza tanatopolítica” (Preciado 2011, s. p.). De ahí que, para el Estado liberal, el prototipo de familia heteronormada es el núcleo de la sociedad y por tanto, la familia *per se* es una cuestión pública. Dentro del paradigma de la “inmunidad”, la familia es el artefacto encargado y capaz de regular las prácticas privadas de los sujetos (Donzelot 1979).

Dentro de la familia, se instaura diferentes niveles de autoridad y subordinación, con distribución de tareas y roles según la edad y las identidades sexo-génericas. De hecho, el Estado otorga a la familia la función de “reproducir y sujetar a sus miembros tal y como el poder necesita, convirtiéndose en una capilaridad tentacular del biopoder”. Por ello, los sujetos se construyen como una imagen individual y representación sólida de la familia.

En la modernidad, cada uno de los integrantes “pasan a estar controlados por, y a controlar a, los demás; siendo el papel de las mujeres-madres clave en el desarrollo de estas prácticas de carácter policíaco” (Cabezas y Berná 2013, 788). Este poder funciona exitosamente, ya que cada miembro del grupo familiar personifica su rol y sabe las limitaciones de su accionar.

A través de la historia política del cuerpo que esbozamos en el apartado anterior, entendemos también que el espacio utópico de individuos libres que construye la democracia occidental está profundamente segmentado por ejes de diferencia somática, sexual, racial, nacional, etc. Es decir, que sigue habiendo individuos (cuerpos) que son menos libres que otros.⁶

⁶ Referencia al título de la obra de Judith Butler: *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”* (2002).

Capítulo 3

La corporalidad, las vivencias

3.1. El cuerpo encarnado y en movimiento

... lo personal es político.

—Millet, 1970, 68

Mayra, Paula y Andrea son tres mujeres con parálisis cerebral infantil en diferentes grados. Las tres se conocen muy poco, aun cuando han compartido algunos espacios grupales. Ellas parecen diferentes, sin embargo, sus historias de vida, anécdotas y vivencias convergen en algo: la discriminación, ese rechazo que sienten en las miradas y gestos de la gente. Pero no solo se reduce a eso, esa discriminación se convierte en violencia una vez que incide en el poco o nulo acceso a transitar por la ciudad, que les impide decidir, que limita la vida misma.

En este apartado, analizo tres historias de vida de mujeres con una lesión cerebral producto de complicaciones en su nacimiento, con el fin de entender en qué momento los imaginarios sociales encarnan en su cuerpo y se vuelven parte de ellas. Para esto retomo la premisa de que los cuerpos con discapacidad se producen en una gran maquinaria cultural y la importancia de superar el modelo médico y social para evitar el doble reduccionismo biológico y social a la hora de analizar y explicar sus vivencias paralelamente. En este sentido, hay que tener en cuenta que una serie de investigaciones científicas relacionadas con las discapacidades han sido elaboradas con base en dicho binarismo de modelos de salud o asistencialistas que nacen desde los años ochenta:

Estos dos modelos se distinguen de varias formas: tragedia personal/opresión social, tratamiento individual/cambio social, competencia médica/competencia fruto de la experiencia, cuidados y control/derechos y elecciones, etc. Uno de los puntos que distingue estos dos modelos explicativos es el rol que tiene el cuerpo en el análisis (Gardien 2015, 31).

Mientras el modelo médico se centra en términos fisiológicos, anatómicos y funcionales, el modelo social pone en evidencia ciertas características que determinan la cultura alrededor del cuerpo discapacitado. Estas contribuyen de manera decisiva al nacimiento de situaciones de discapacidad como las dificultades de accesibilidad y la exclusión legítima del espacio. Así, estas dos perspectivas son opuestas una de la otra; el modelo médico le da importancia a la

deficiencia corporal y sus límites, mientras que desde la mirada social se pone en evidencia la desventaja de ser diverso.

No obstante, de acuerdo con Gardien (2015), existen investigadores que rechazan la posición materialista histórica del modelo social de la discapacidad ya que no se ha puesto en consideración la subjetividad de los cuerpos como un constituyente de la discapacidad. De esta forma se excluye la experiencia del análisis.

Hablar del cuerpo de la mujer con discapacidad encierra una serie de interrogantes que van desde lo físico hasta lo etéreo. Para evidenciar una realidad latente, es necesario compartir las vivencias del propio cuerpo con discapacidad construido en una sociedad discriminatoria y capitalista. También resulta necesario entender que la producción social de los cuerpos nos permite discernir, analizar y explicar las desigualdades sociales presentes en dicho proceso. En este sentido, debe tenerse en cuenta que los cuerpos femeninos y masculinos se producen de manera diferenciada.

“La Andre”⁷ es una mujer nacida en febrero de 1989. Su diagnóstico es parálisis cerebral infantil grado 1+, es decir, que puede moverse por sí sola, pero con dificultad. Tan pronto la vi, pregunté cómo había venido. Me respondió con naturalidad. “en bus”. No puedo disimular el asombro y le pregunto por qué. Su respuesta me sorprende aún más: “Porque soy valiente”. En ese momento entendí que la discapacidad no puede reducirse a deficiencias e incapacidades, al diagnóstico médico, a lo qué es y no es. (Andrea Mosquera, en conversación con la autora, 17 de abril de 2019).

La autora Eve Gardien (2015) señala que la experiencia de la discapacidad es un elemento constitutivo de la misma discapacidad, por ejemplo, de la experiencia corporal, de las emociones y del cuerpo. También, deben ser considerados el sufrimiento, el miedo a la muerte, el cambio corporal y la incertidumbre frente a una condición en evolución. Además, arguye que estas dimensiones de la discapacidad deben ser analizadas en conjunto con muchos otros factores objetivados por los modelos médico y social.

Para esta mujer de 30 años ser valiente significaba poder moverse de forma independiente en la ciudad. Esa frase responde a las diferentes vivencias de Andrea.

⁷ Andrea me cuenta que prefiere que le digan “La Andre” como su marca personal.

G: ¿Cómo es subirte a un bus? ¿Qué haces? ¿Pides ayuda?

A: No pido ayuda... por-que me puedo subir sola... pe-ro arriba... ya necesito... sentar-me... por mis limitaciones... y eso es tenaz.

G: ¿Por qué?

A: No... me quie-ren dar el... a-siento.

G: ¿Cómo? ¿Y entonces, cómo haces?

A: Yo... grito, yo a-prendí... a ar-mar un... es-cán-dalo... Se asustan... y me ce-den el... asien-to. Gua...gua que no llo-ra... no ma-ma.

G: No debería ser así.

A: Yo- sé... Na... na-die de-bería discriminarme. Yo... lo... vivo a diario... y lu-cho por... las vul-ne-ra-bi-li-da-des... que tenemos como mu-je-res y como... mu-je-res con... dis-ca-pa-ci-dad. (Andrea Mosquera, en conversación con la autora, 17 de abril de 2019).

Ser valiente no es una elección para Andrea, sino una necesidad de todos los días: para ir a estudiar, verse con sus amigos, salir con su novio y para ser ella: “una señorita de 30 años con discapacidad”.⁸ También, señala que cuando intenta trasladarse en un taxi en la vía pública, ha recibido diferentes respuestas: hay taxistas que no paran; otros que paran, la observan y se van; otros que preguntan primero si hay un adulto que la acompañe... Por tanto, de preferencia, utiliza las plataformas en línea para no tener inconvenientes. Andrea señala además que la influencia y apertura de sus padres fueron fundamentales para que sintiera la seguridad de salir sola y de ir a estudiar, de decidir.

Para Mayra, en cambio, salir de la casa no es una opción. Ella tiene 25 años, reside con sus padres en El Inca en una vivienda de tres pisos y cada una de las separaciones está destinada a sus hermanas. Diagnosticada con parálisis cerebral infantil grado 2, o sea, que necesita ayuda de un aparato externo para poder moverse, dentro del hogar ella se moviliza con un andador y afuera, en silla de ruedas. Por espacio, sus padres han decidido vivir en el segundo piso por lo que Mayra no puede salir de casa sin que alguien la cargue hasta el primer piso. Su vivienda está ubicada en un terreno inclinado, el garaje está ocupado por un vehículo, no hay rampas y el espacio es limitado por lo que no cabe la silla de ruedas. Es decir que, aunque Mayra logre llegar al primer piso por sí sola, no podría salir de las inmediaciones.

⁸ Andrea se define a ella misma como una señorita de 30 años con discapacidad.

Recorro las calles aledañas, no hay un bus que pase por la puerta de su casa, la parada más cercana está a dos cuadras. Las veredas tienen grietas. No hay rampas. Hay un parterre en mitad de la vía principal y los carros que vienen desde la Avenida Simón Bolívar no bajan la velocidad. Hipotéticamente, si Mayra decidiese salir, incluso con ayuda, no podría cruzar la calle para poder llegar a la parada de bus más cercana. Efectivamente, la ciudad moderna ha sido planificada de tal forma que un cuerpo “no normal” no pueda trasladarse de un lugar a otro. Parterres, vallas, barricadas... limitan la libre movilidad de los cuerpos “infirmes”⁹ convirtiéndolos así en invisibles.

Debido a las múltiples malas experiencias que han tenido en el transporte público, los padres de Mayra usan todos sus ahorros para comprar su primer carro. Su madre, de aproximadamente 60 años, aprende a conducir para poder ir con Mayra y abrirle espacios para que comparta con otras personas. No obstante Mayra prefiere no salir.

G: Me cuentan que no quieres salir.

M: Sí... sí quiero salir.

G: Pero tu mami... me contó que no te gusta acompañarla.

M: Es que ellos salen con sus amigos de su edad y toman. Eso no me gusta... me aburre.

G: ¿Te quedas en casa entonces?

M: Sí, prefiero estar aquí... sola... y... tranquila.

M: Prefiero estar sola y tranquila (me lo repite).

G: ¿Por qué tranquila? ¿En casa estás intranquila?

M: Sí, vienen todo el tiempo, no puedo cerrar la puerta... En cambio, cuando estoy solita puedo estar tranquila y hacer mis cosas, veo la novela o hago ejercicio...

(efectivamente, su madre entra y nos ofrece comida. Se queda un rato con nosotras, Mayra no habla). (Mayra Tipantaxi, en conversación con la autora, 20 de abril de 2019)

Mientras que Paula, la más joven de las tres, con diagnóstico de parálisis cerebral 1+, comenta brevemente que se siente más segura cuando sale alrededor de la casa de su abuela porque ahí ya la conocen “desde chiquita” y no tiene que tolerar las miradas de los demás. Su madre la lleva a los lugares que ella quiere y nunca ha tomado un bus sola. También, señala que no quisiera hacerlo (Paula Haro, en conversación con la autora, 21 de abril de 2019).

⁹ En el capítulo anterior, Preciado define la noción de “infirmes”.

P: Ya no me importan mucho las miradas, ya me valen, pero tengo miedo. Eso sí: tengo miedo de salir (Paula Haro, en conversación con la autora, 21 de abril de 2019).

Estos extractos nos permiten esbozar cómo los imaginarios, que se han construido en su ambiente más próximo, alrededor de su cuerpo, han encarnado y dan como resultado mujeres con las mismas vulnerabilidades, pero que lo han resuelto de manera diferente. De modo que la trayectoria social de una mujer con discapacidad afecta de manera desigual al cuerpo. Esto significa que lo expone, en mayor o menor medida, a la hostilidad de un espacio público en el cual no hay lugar para estos cuerpos diversos que, incluso cuestionando su misma presencia, están inmersos en sociedad.

Definitivamente, una categoría clave para el análisis de la desigualdad cuando hablamos de la discapacidad es la clase social. Por ejemplo, los procesos que han llevado a Andrea, la mujer de la primera historia, a ser una persona con poder de decisión sobre su propia vida están relacionados con el poder adquisitivo de sus padres, la clase social, la preparación académica y el acompañamiento terapéutico. De este modo, aunque la discapacidad no distinga ni clase ni poder social, es importante poner sobre la mesa cómo la vulnerabilidad económica y social marca el cuerpo y se va encarnando en modos diferenciales de sufrimiento corporal y social (Epele 2001) que dependen, inevitablemente, tanto del origen como de la trayectoria social.

En otro orden, conviene pensar el espacio más allá de si permite el acceso o no. Es preciso reflexionar sobre qué otras dimensiones y aspectos de la metrópoli no están pensados para los cuerpos diferentes y las razones detrás de esta discriminación.

G: ¿Quieres tomar algo?

A: Un ju-go.

El mesero de la cafetería nos sirve un jugo y un café. Servilletas reciclables rodean el lugar. Accesorios de bambú sobre la mesa...

A: (...) ¿Tienes... sorbete?

G: ¿Me ayudas con un sorbete por favor?

El mesero se queda un segundo en silencio y dice: “No tenemos, déjame buscar, debemos tener uno guardado por ahí”.

A: Sí... Gra-cias.

(Andrea Mosquera, en conversación con la autora, 17 de abril de 2019)

(El mesero vuelve 10 minutos después con un sorbete).

Una cafetería, ubicada en uno de los mejores sectores de la ciudad de Quito, *Eco friendly, pet friendly*, con un menú con opciones entre vegetarianas y veganas, no tenía sorbetes ¿Por qué? Porque el mundo no está construido ni pensado para las personas con discapacidad. ¿Acaso no hay espacios *handicapfriendly* en la ciudad? ¿Nos es posible pensar en cuerpos diferentes con necesidades opuestas? No se trata de una reseña crítica al lugar, es una reflexión tanto a nivel personal y global de cada cosa que nos rodea. Entre fuertes campañas e imágenes de tortugas y animales marinos que mueren a diario por el uso del sorbete, nuestro grano de arena para salvar el planeta se convirtió en deshacernos por completo de este plástico innecesario. Pero... ¿y los demás?

De acuerdo con Preciado, la forma en que la palabra “discapacidad” fue construida tuvo cimientos fuertes de incapacidad e inferioridad que tomaron fuerza y se propagaron de tal forma que, incluso en el siglo XXI, consientes del cambio climático y de otros aspectos, es difícil visualizar un mundo donde quepan los cuerpos no normativos. Aun cuando no es posible negar que existen limitaciones físicas de estas mujeres debido a la condición de su lesión cerebral, la movilidad plena e independiente en términos arquitectónicos no debería ser una limitación *per se*. Al negarles, o en su defecto, al no eliminar los obstáculos que impiden su acceso, estamos siendo cómplices de una vulneración de sus derechos y somos transmisores del mensaje de exclusión.

En términos de Ferrante y Ferreira, quienes realizan una interpretación desde Bourdieu, “la noción de violencia simbólica es adecuada para dar cuenta de estos procesos de exclusión social ya que, a través de la enfermedad y el padecimiento, se naturaliza una relación de dominación arbitraria e histórica” (2008, 421). La relación causal entre la forma en que se construyen las ciudades y la ausencia de los cuerpos con discapacidad no son una coincidencia. La violencia simbólica, sutil y naturalizada, da cuenta de esta “necesidad” estatal de excluir a este grupo vulnerable de lo visible.

G: Andre, si pudieses decirle algo... O bueno, pues... pedirle algo a Lenin Moreno, ¿qué sería?

A: Que deje de dar bonos.

G: ¿Los bonos? ¿Por qué?

A: Él quiere que... nos encierren... que nos... que nos quedemos en la casa...
(Andrea Mosquera, en conversación con la autora, 17 de abril de 2019).

Me quedo en silencio. Su reflexión me transporta mentalmente a las teorías que solo había leído. Una cosa es aprender a través de textos y otra, muy diferente, a través de la vivencia. El punto referencial es el cuerpo puesto que en él se van acarreado significados socialmente atribuidos que condicionan la vida de las personas con discapacidad y que provienen de la exigencia de preceptos estructurales, de tradiciones culturales y de dictámenes científicos expertos (Ferrante y Ferreira 2008).

Las preconcepciones sobre los cuerpos con discapacidad se han naturalizado de tal forma que se convierte en un *habitus* que también encarna en nosotros: los sin discapacidad. Además, se organiza en el campo de la salud y las posibilidades de superar las restricciones que condenan a las personas con discapacidad a la dominación, marginación y subordinación se hacen parte de la política y del conocimiento a través del mismo discurso limitante.

Es necesario repensar y reflexionar sobre la importancia de la movilidad y del acceso para las personas con discapacidad a diferentes espacios puesto que es determinante para el acceso y ejercicio de otros derechos tales como la educación. Andrea logró culminar sus estudios superiores, Mayra no ha podido ingresar a un centro de estudios superior y Paula va a esperar un tiempo mientras se resuelven algunas cosas en materia económica y de movilidad.

En Ecuador, el Estado es el agente encargado de resguardar y hacer cumplir este derecho, garantizar su universalidad y la culminación de los distintos niveles educativos conforme la edad; considerando la pertinencia territorial y cultural de manera participativa e inclusiva (Código de la Niñez y Adolescencia 2003). Supeditar el derecho a la educación significa condicionar el ámbito social, económico, político y cultural que permite superar la pobreza, disminuir las inequidades generando igualdad de oportunidades a través de la movilidad social y con una inserción laboral adecuada. Entonces, ¿cómo es posible que aún no emprendamos acciones para eliminar los obstáculos y barreras que mantienen a las mujeres con discapacidad fuera de este ámbito? (Observatorio Social del Ecuador 2019)

La ausencia de datos acerca de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad que acceden al sistema escolar imposibilita diagnosticar qué tan grande es el problema. No es posible

encontrar información sobre las diferencias geográficas y étnicas relacionadas con este tema y sistematizarla es fundamental para la formulación de políticas públicas que garanticen el derecho a la educación a este segmento poblacional del país (Observatorio Social del Ecuador 2019).

Establezco una analogía con lo que Cristina de Pizán sostenía, en 1405, en su obra *La ciudad de las Damas*, para entender esa necesidad de concebir el espacio público también para las personas con discapacidad:

Las mujeres saben menos sin duda porque no tienen, como los hombres, la experiencia de tantas cosas distintas, sino que se limitan a los cuidados del hogar, se quedan en casa, mientras que no hay nada tan instructivo para un ser dotado de razón como ejercitarse y experimentar con cosas variadas (Pizán 1405 s.p.).

3.2. El discurso de la discapacidad: una tragedia personal

La discapacidad no es una enfermedad, es una condición con la que aprendemos a vivir.
— (entrevista a Andrea Mosquera, 17 abril de 2019)

Conforme pasa el tiempo, Andrea me cuenta lo que es vivir en carne propia la discriminación y su cuestionamiento de por qué tienen que experimentar estas segregaciones.

G: ¿Discriminaciones? ¿En plural?

A: Sí.

G: ¿Y me quieres contar sobre estas discriminaciones...? ¿Cuál es la discriminación que más has sentido?

A: Una de las cosas... de las cosas... que... es mi cuerpo... totalmente... es que no... no se nos permite nuestra... nuestra sexualidad... como que- por tener discapacidad... Somos personas... que no podemos ser mujeres... (Andrea Mosquera, en conversación con la autora, 17 de abril de 2019).

Para Marta Allué,¹⁰ el resultado de solo usar al modelo médico es que durante mucho tiempo ha sido entendido como un problema, sobre todo, individual. Las instituciones de asistencia a

¹⁰ Conferencia presentada en el I Ciclo de Conferencias “Discapacidad e Igualdad de Oportunidades” del GIAT sobre Discapacidad de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades (Universitat Jaume I - Castellón, diciembre 03).

personas con discapacidad, la mayoría de familiares y la mayoría del personal de salud sostienen todavía con frecuencia el discurso de la discapacidad como una tragedia personal. Este discurso repercute fuertemente en el nivel de percepción: “en el momento en que alguien se ocupa de ‘otro’, este deja de tener derechos; es el cuidador quien asume toda la autoridad” (Allué 2003, 2).

Andrea se conmocionó cuando empezó a sentir “cosas” mientras besaba a su novio. Ahí decidió hablar con su mamá, pedir guía, y tener una sexualidad activa y acompañada de un profesional que pudiese solventar sus dudas. Comenta que cree firmemente que cualquier espacio puede ser trinchera para levantar la voz por las mujeres con discapacidad. Ella encontró, en el cine, el espacio para hacerlo (Andrea Mosquera, en conversación con la autora, 17 de abril de 2019).

Al otro lado de la ciudad, Mayra se siente más tímida al hablar de su cuerpo y de lo que siente con respecto a él. Confiesa que sobre su cuerpo lo único que puede decir es que es gordo.

G: Me contabas que haces ejercicio... ¿Quieres contarme qué ejercicios haces?

M: Sí. Me compré unas ligas y me las pongo en las rodillas y hago así... y así hago a veces... es porque me siento gorda.

G: Pero yo te veo bien. ¿El doctor te dijo algo?

M: No... creo que hasta me dijo que tenía anemia... Pero si como- si no que me veo gorda y no me gusta.

G: ¿Pero el doctor te dijo que estabas bien?

M: Sí... no hay problema en eso.

G: ¿Entonces, alguien más te dijo que estabas gorda? ¿O por qué dices eso?

M: O sea, sí... Igual yo también me veo. Mis papás se enferman por mi culpa. Ya saben estar ahí quejándose por el dolor de espalda... Yo ya no quiero ser una carga y que les duela la espalda por mi culpa... (Mayra Tipantaxi, en conversación con la autora, 20 de abril de 2019).

La construcción clínica de la realidad de la discapacidad produce cuerpos y sus corporeidades, es decir, cada sociedad hará posible ciertos desarrollos, favorece algunos escenarios, apoya o excluye ciertas socializaciones corporales. En una sociedad donde los estereotipos han ganado terreno por siglos no ha de sorprendernos que ni las mujeres con discapacidad escapen de la necesidad de cumplir con los cánones de belleza patriarcales.

También le pregunté a Mayra sobre la maternidad, el noviazgo y si es que a futuro se proyecta teniendo una familia. No sabe qué contestar por unos momentos. Luego dice que le gustaría, pero no puede evitar pensar en la carga que sería para su familia y las limitaciones que tendría. La mamá de Mayra vuelve a interrumpir la entrevista (Mayra Tipantaxi, en conversación con la autora, 20 de abril de 2019).

Cuando estaba en su semana 34 de gestación la mamá de Mayra levantó un mueble muy pesado. Esto complicó el parto y este suceso lesionó el cerebro de Mayra, de ahí que tiene parálisis cerebral desde su nacimiento. Se nos une a la entrevista y habla de lo difícil que ha sido para sus otras dos hijas conseguir un buen muchacho. También confiesa que espera que haya alguien que pueda amar bien a Mayra (Mayra Tipantaxi, en conversación con la autora, 20 de abril de 2019).

G: Y Mayra... ¿te gustan los chicos? ¿Te gusta alguien en este momento?

M: (Se ríe)... No, nadie.

G: ¿Y antes? ¿Te interesaba alguien?

M: O-sea sí... Pero no hablo mucho con los chicos.

G: Pero... ¿has tenido algún novio?

M: No. Nunca (Se ríe de nuevo).

G: ¿Quieres?

M: A veces sí... Luego veo a mis hermanas ahí sufriendo ahí con sus cosas y prefiero estar tranquila... Es mejor, yo no quiero ser carga... Solo... solo pensar en eso... es como que no (Mayra Tipantaxi, en conversación con la autora, 20 de abril de 2019).

Mientras que Paula de manera más relajada, entre sonrojos y risas, señala que a ella le gustaría tener un novio, me cuenta que conversa con algunos chicos a través de las redes sociales. En una ocasión, hizo una videollamada con un chico; querían conocerse, pero ninguno de los dos jamás mostró su cara por la cámara.

G: ¿Por qué crees que no mostraron sus caras?

P: A mí me daba vergüenza.

G: ¿Vergüenza?

P: Sí y creo que a él también. Creo que él también tenía discapacidad. Ya no hablamos (Paula Haro, en conversación con la autora, 21 de abril de 2019).

En ese hilo le pregunto si su familia aceptaría que tenga novio. Ella me dice que cree que sí. Después de todo ya tiene 20 años. Pero, el tema no se ha hablado de manera abierta.

En primer lugar, cabe destacar que las preguntas que había esbozado eran encaminadas a conocer a profundidad cómo viven su sexualidad; cómo se relacionan con su cuerpo; cómo se sienten con respecto a temas como la maternidad, el sexo y el amor. Sin embargo, cada una de ellas respondió diferente o, en su defecto, no respondió. Esto sucede porque el cuerpo es materia organizada, moldeada por y en su ambiente. De ese modo, cada una entendió el cuerpo y la sexualidad a su manera. No obstante, la diferencia es de resultados, no de procesos.

Cada cuerpo tiene una historia, lleva consigo una intencionalidad. La materia y lo social están inextricablemente vinculados, por lo que el sentir vergüenza como Paula o el hecho de no pensar (se) como un ser sexuado como Mayra da cuenta del imaginario que tienen sobre sus cuerpos. Los cánones de belleza patriarcales impuestos y la cosificación del cuerpo femenino representan una norma que no es posible cumplir. Al no satisfacer estos preceptos, la vergüenza de este cuerpo diferente surge y se encarna a tal punto de ver al cuerpo como ajeno, o autoidentificarse como los otros las ven asexuadas, pasivas o como víctimas permanentes (Gardien 2015).

Además, es importante tener en cuenta que cosificar los cuerpos femeninos no se reduce solo a verlos como objetos sexuales. De hecho, es tratarlos, de forma general, como elementos que evidentemente no tienen ni deben tener derechos. Al hacer caso omiso de los derechos invisibilizamos a las mujeres, invisibilizamos la discapacidad. La invisibilidad de las mujeres con discapacidad las ha mantenido en una situación de discriminación de género grave. Resisten las mismas desigualdades que las otras mujeres, pero con efectos aún más profundos que incluyen las desventajas sociales, económicas, educativas y profesionales.

Conclusiones

El cuerpo es una categoría de análisis y de investigación que encierra un sinnúmero de aristas para diferentes estudios médicos, sociales y culturales. El cuerpo, también, se ha convertido en un instrumento de control social a través del cual el Estado ejerce violencia. Aún más, cuando el cuerpo que se analiza es “diferente” a la norma. Esta dominación está implícitamente reconocida como legítima para el correcto desarrollo y desenvolvimiento de una sociedad sana y productiva. No obstante, la violencia simbólica también es utilizada como un medio para perpetuar valores, estereotipos y preconcepciones sociales sobre las diferencias de los cuerpos que formamos dicha sociedad con el fin de expulsarlos de esta.

En los tres casos analizados hay un elemento común asociado al hecho de ser: las tres son portadoras de un cuerpo con discapacidad, la incapacidad de ser reconocidas especialmente por sus padres como personas completas, autónomas, sexuadas y que pueden decidir libremente sobre sus cuerpos. Ello es el reflejo de los esquemas de percepción de un destino social no deseado y una muestra de cómo se materializa la violencia simbólica.

Del análisis de casos se puede concluir que, una de las mayores discriminaciones que las mujeres enfrentan a diario es la no libre movilidad en la ciudad. Las ciudades modernas han sido construidas de tal forma que ni la pobreza ni la discapacidad deben ser expuestas. Por su parte, el transporte, el acceso y la movilización son mermados, ya que no existen los medios necesarios para que ellas puedan ser incluidas. Los parterres, las grandes avenidas, las veredas y calles en mal estado son otros factores que también limitan su movilidad.

Otra serie de derechos como la educación y el trabajo en términos productivos se vulneran, sin contar con los espacios de recreación y ocio que toda persona merece disfrutar. En diálogo con Butler (2002) podría decir que estos “cuerpos importan”, pero ¿de qué modo?, importan para las políticas asistencialistas del Estado, pero no para ser incluidos como sujetos de derechos a cabalidad. Prevalecen los estereotipos sexogenéricos y de asistencialismo con los que se construyó el concepto mismo de la “discapacidad” y de las mujeres con discapacidades.

En términos de autonomía, la influencia y apertura de los padres son fundamentales para que la seguridad de los cuerpos femeninos discapacitados y su capacidad de decidir. El poder

adquisitivo de la familia, la clase social, la preparación académica y el acompañamiento terapéutico son otro de los factores que influyen notablemente.

La discapacidad y sus efectos son una realidad cambiante, que está en constante evolución de acuerdo con el contexto sociocultural. Si el contexto sociocultural ecuatoriano no evoluciona me temo que las mujeres discapacitadas están condenadas a una vida de encierro, a un laberinto de violencia que no tiene salida.

En el siglo XXI continúa dificultad para visualizar un mundo donde quepan los cuerpos no normativos. En una sociedad donde los estereotipos han ganado terreno por siglos no ha de sorprendernos que las mujeres con discapacidad sientan la necesidad de cumplir con los cánones de belleza patriarcales. Ello provoca la vergüenza de los cuerpos y se encarna a tal punto de ver al cuerpo como extraño, y autoidentificarse con una construcción que proviene de los otros: asexuadas, pasivas o como víctimas permanentes, es decir, cuerpos dóciles (Foucault 2000).

A través de esta investigación ha sido posible develar la retórica del miedo al y del cuerpo femenino con discapacidad, su visibilidad y exposición al mundo “real” y de esa forma alertar sobre las consecuencias de limitar su movilidad. De la misma manera, los medios de socialización del cuerpo femenino con discapacidad son un punto clave en la construcción de su identidad. Mientras el ambiente y cultura en la que se desarrolle el cuerpo con discapacidad, reproduzca las mismas preconcepciones y promuevan dogmas caducos sobre el concepto de la diferencia, la persona con discapacidad considerará natural su exclusión.

Existen procesos sociales positivos y se puede marcar diferencias, pero el resultado es el mismo. Se pueden construir identidades más fuertes que otras, más valientes, más autónomas que otras, pero mientras el Estado y el sistema sigan gestionando el acceso a derechos y perpetuando las diferencias, se seguirá confinando a las mujeres con discapacidad a la invisibilidad. Si bien no podemos responder todas las interrogantes, instamos a la comunidad a abrir el debate en torno a estos temas para superar el binarismo sexogenérico y la condición de asexualidad con los que algunos estudios representan a las mujeres con discapacidad.

Listas de referencias

- Agenda Nacional para igualdad de discapacidades 2013-2017. Ecuador: Consejo Nacional de la Igualdad de las Discapacidades.
http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5043/Agenda_nacional_discapacidades.pdf?sequence=1&rd=0031193106638058
- Allué, Marta. 2003. *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.
- Berrío, Ayder. 2008. “La fusión entre democracia y Estado de excepción en el modelo biopolítico de Giorgio Agamben: una reflexión en torno a los efectos de la exclusión-inclusiva de la nuda vida en el ejercicio de la política occidental”. Tesis de Maestría, Universidad de Antioquia.
- Bolos, Silvia. 2008. “La construcción y ejercicio de la ciudadanía de las mujeres participantes en organizaciones sociales”. En *Mujeres y espacio público: construcción y ejercicio de la ciudadanía*, coordinado por Silvia Bolos, 27-86. México: UIA.
- Bourdieu, Pierre. 1999. *Meditaciones pascalianas*. Barcelona: Anagrama.
- Butler, Judith. 2002. *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*. Buenos Aires / Barcelona / México: Paidós.
- Cabezas, Almudena y Berná, David. 2013. “Cuerpos, espacios y violencias en los regímenes biopolíticos de la Modernidad. De maricas y homosexuales habitando ‘lo femenino’”. *Política y sociedad* 50 (3): 771-802.
http://dx.doi.org/10.5209/rev_POSO.2013.v50.n3.41970
- Castro, Santiago. 2007. “Michel Foucault y la colonialidad del poder”. *Tabula Rasa*, 6: 153-172. <https://www.redalyc.org/pdf/396/39600607.pdf>
- Cultura Somática (Grupo de investigación). 2010. “Introducción”. *Educación Física y Deporte* 19 (1): 11-20.
<http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/educacionfisicaydeporte/article/view/4551>
- de Beauvoir, Simone. (1949) 1999. *El segundo sexo*. Editorial Sudamericana. Buenos Aires.
- Donzelot, J. (1979). *La policía de las familias*. Valencia: Pre-textos.
- Douglas, Mary. 1988. *Símbolos naturales: exploraciones en cosmología*. Madrid: Alianza.
- 1999. “La pureza del cuerpo”. *Revista de occidente*, 222: 37-50.
- Epele, María. 2002. “Scars, Harm and Pain. About Being Injected among Latina drug using women”. *Journal of Ethnicity in Substance Abuse* 1 (1): 47-69.

- Ferrante, Carolina; Ferreira, Miguel A. V. 2008 “Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad”. *Revista Argentina de Sociología* http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Ferrante_Ferreira.pdf
- Flores, Rodrigo. 2009. *Observando observadores: Una introducción a las técnicas cualitativas de investigación social*. Ediciones UC.
- Foucault, Michel. 1979. *Microfísica del poder*. Madrid: La Piqueta.
<http://www.pensamientopenal.com.ar/system/files/2014/12/doctrina39453.pdf>
- 1990. *Tecnologías del yo y otros textos afines*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica
- 1996. *Genealogías del Racismo*. Buenos Aires: Caronte
- 2000. *Vigilar y castigar*. Madrid: Siglo XXI
- Gardien, Eve. 2015. “De la production du corps handicapé par son environnement: pour un dépassement du dualisme modèle médical / modèle social par une sociologie du corps”. *Revista inclusiones*, volumen especial “Cuerpo, intimidad, sexualidad”: 26-40
- Goertz, Gary and James Mahoney. 2012. “Concepts and measurement: Ontology and epistemology”. *Social Science Information* 51(2): 205-216.
- Lagarde, Marcela. 1996. *Identidad de género y derechos humanos. La construcción de las humanas*. Estudios Básicos de Derechos Humanos IV: IIDH.
- Lee Bartky, Sandra. 1994. “Foucault, feminismo y modernidad del poder patriarcal”. En *Mujeres, derecho penal y criminología*, 197-210. Madrid: Siglo XXI.
- Lorente, I. 2007. “Parálisis cerebral: actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento”. *Pediatría Integral* XI (8): 687-698. <http://www.guiadisc.com/wp-content/uploads/2013/06/paralisis-cerebral-actualizacion-del-concepto-diagnostico-y-tratamiento.pdf>
- Martínez, Ana Martínez. 2004. “La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas”. *Revista de Sociología*, 73: 127-152.
<http://dx.doi.org/10.5565/rev/papers/v73n0.1111>
- Mauss, Marcel. 1973. “Techniques of the Body”. *Economy and Society* 2 (1): 70-89.
- Mendieta, Eduardo. 2007. “Hacer vivir y dejar morir”: Foucault y la genealogía del racismo. *Tabula Rasa*, 6: 140.
https://www.researchgate.net/publication/26476677_Hacer_vivir_y_dejar_morir_Foucault_y_la_genealogia_del_racismo
- Observatorio Social del Ecuador. 2018. Situación de la niñez y adolescencia en el Ecuador, una mirada a través de los ODS.
https://www.unicef.org/ecuador/SITAN_2019_Web.pdf

- Pérez, María del Pilar. 2004. "Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad". *Política y Cultura*, 22: 147-160. <http://www.scielo.org.mx/pdf/polcul/n22/n22a08.pdf>
- 2012. "Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo". *Revista de investigación y divulgación sobre los estudios de género GenEros* 19 (12), 12: 51-71.
http://bvirtual.ucol.mx/descargables/484_teor%C3%ADa_feminista_discapacidad_51-72.pdf
- Preciado, B. Paul. 2011. "Cuerpo impropio. Guía de modelos somatopolíticos y de sus posibles usos desviados". Seminario presentado en la Universidad Internacional de Andalucía, Sevilla, 2 al 4 de noviembre.
http://ayp.unia.es/index.php?option=com_content&task=view&id=709&Itemid=6
- 2013. Conferencia dictada por Beatriz Preciado en el Museo Reina Sofía (marzo). Texto no editado comercialmente por la autora.
<https://www.youtube.com/watch?v=4aRrZZbFmBs>
- 2016. "Feminismos Descentrados". *Nueva sociedad*, 265.
<https://nuso.org/articulo/feminismos-descentrados/>
- Sossa, Alexis. 2011. "Análisis desde Michel Foucault referentes al cuerpo, la belleza física y el consumo". *Polis* 28: 1-19. <http://journals.openedition.org/polis/1417>
- Toboso, Mario, y Francisco Guzmán. 2010. "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto". *Política y Sociedad* 47 (1): 67-83.
- Toscano López, Daniel. 2008a. "El biopoder en Michel Foucault". *Universitas Philosophica* 25 (51): 39-57.
- 2008b. "Un estudio del biopoder". Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Filosofía. Bogotá, 1 de agosto de 2008: 11.
- Ugarte, Javier. 2006. "Biopolítica. Un análisis de la cuestión". *Claves de razón práctica*, 166: 76-82. <https://www.ucm.es/data/cont/docs/953-2017-08-30-J.%20Ugarte,%20Biopolitica,%20un%20 analisis.pdf>
- Vásquez-Rocca, Liliana. 2013. "La noción de biopoder en Foucault y su relación con las antropotécnicas en la obra del último Sloterdijk". *La lámpara de Diógenes*, 14: 125-140.

Entrevistas realizadas por la autora

Entrevista a Andrea Mosquera, Quito, 17 abril de 2019.

Entrevista a Mayra Tipantaxi, Quito, 20 abril de 2019.

Entrevista a Paula Haro, Quito, 21 abril de 2019.