

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador

Departamento de Sociología y Estudios de Género

Convocatoria 2020-2022

Tesis para obtener el título de Maestría en Ciencias Sociales con mención en Género y
Desarrollo

Experiencias corpóreo-sensoriales de personas con ceguera adquirida. Cuerpo,
discapacidad visual y género

María Mercedes Román Rivas

Asesora: Sofía Argüello Pazmiño

Lectoras: Olga Sabido y Berenice Pérez

Quito, julio de 2023

Dedicatoria

A María Mercedes, cuando tiene miedo.

Índice de contenidos

Resumen.....	8
Introducción	9
Capítulo 1. Cuerpo, discapacidad y género: hacia una sociología corpóreo-sensorial de la ceguera	32
1.1. Breve alcance de los estudios de la discapacidad	34
1.2. La discapacidad como dispositivo de control	38
1.2.1. La discapacidad como dispositivo: el lado oscuro de la biopolítica.....	38
1.2.2. El capacitismo y el cuerpo hegemónico como media de capacidad	41
1.2.3. Alcance sobre la discapacidad visual como dispositivo.....	42
1.3. El retorno al cuerpo en su dimensión sensible: la experiencia corpóreo-sensorial	44
1.3.1. La experiencia corpóreo-sensorial.....	45
1.3.2. Cuerpo, espacio y proximidad sensible.....	46
1.4. La discapacidad como potencia crítica	51
1.4.1. La potencia crítica que habita en lo que no se ha significado	51
1.4.2. La separación de la vista y la mirada en el deseo de imágenes	53
1.5. La potencia crítica de la experiencia corpóreo-sensorial de la ceguera: La conclusión que da inicio.....	55
Capítulo 2. Cuerpo, discapacidad y biopolítica: El cuerpo como el lugar de disputa	59
(A modo de) Prólogo María Mercedes.....	59
Prólogo Juan.....	64
2.1. Sentidos del poder ver y el no: Cuerpo y biopolítica.....	65
2.1.1. Ver y no ver	66
2.1.2. Intersecciones: el cuerpo como lugar de configuraciones múltiples	69
Prólogo Elizabeth	71
2.2. La discapacidad como institución en el Ecuador.....	73
2.2.1. Cuerpos como estadísticas.....	74
2.2.2. Personas con discapacidad y significantes accesorios de la discapacidad en el Ecuador	77

Prólogo Clara	80
2.3. In-visibility: imaginarios e imágenes de la discapacidad en el Ecuador.....	81
2.3.1. Imaginarios: significantes e imágenes de la discapacidad	82
2.3.2. Rechazo y admiración; lástima e inspiración	85
2.4. Conclusiones.....	87
Capítulo 3. Habitar el mundo desde un cuerpo no normativo: <i>expertise</i> en la ceguera adquirida	89
3.1. Pericias del cuerpo en movimiento o cómo habitar laberintos	91
3.1.1. La multisensorialidad como un lugar para mirar la <i>expertise</i>	91
3.1.2. El deseo de imágenes y el compromiso corporal	93
3.2. Transacciones sensoriales: sinergia cuerpo-bastón-cuerpo.....	96
3.2.1. Cuerpobastón: la agencia del objeto y la mirada dis(lo)cada	97
3.2.2. Experticias de diseño del espacio y el autocuidado: Mapa/reloj	101
3.3. La potencia del intercuerpo	104
3.4. Conclusiones.....	107
Capítulo 4. Mirar desde adentro: Cuerpo y producción de imágenes desde la ceguera	109
Elizabeth	113
4.1. Mirarse por dentro.....	114
4.1.1. El deseo de imágenes de sí mismxs	115
4.1.2. El cuerpo como memoria sensible	117
Clara	120
4.2. La mirada interior como diseño de un devenir cuerpo en la discapacidad	121
4.2.1. El “ojo interior” como eje constituyente de la mirada desde la ceguera	122
4.2.2. El cuerpo diseñado, la atención somática y el devenir cuerpo en la ceguera	124
Juan	127
4.3. El cuerpo como geografía sensible que conecta con otros cuerpos y relaciones.....	128
4.3.1. Escrituras sobre el cuerpo: género y discapacidad	129

4.4. A modo de conclusión: El mapeo somático del cuerpo como oportunidad para resignificarse	134
Conclusiones generales	135
Referencias	147
Anexos	151

Índice de gráficos

Figura 4.1. <i>Autoretrato</i> , de Elizabeth Rubio	113
Figura 4.2. <i>Autoretrato</i> , de Clara Quijje	120
Figura 4.3. <i>Autoretrato</i> , de Juan Jaramillo	127

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesis

Yo, María Mercedes Román Rivas, autora de la tesis titulada “Experiencias corpóreo-sensoriales de personas con ceguera adquirida. Cuerpo, discapacidad visual y género”, declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de Maestría en Ciencias Sociales, con mención en Género y Desarrollo 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, julio de 2023.



María Mercedes Román Rivas

Resumen

En un contexto social en el que las personas con discapacidad son arrebatadas de su posibilidad de ser sujetos de conocimiento sobre sus propios cuerpos, en la presente investigación apunto a explorar las subjetividades que emergen en el marco de la discapacidad visual, espacio de sentires en el que habito como mujer con baja visión. Mediante un ejercicio de interlocución con Clara, Elizabeth y Juan, personas con ceguera adquirida, indago en sus experiencias corpóreo-sensoriales como lugares de tensión de sentidos alrededor de la intersección de discapacidad visual y género, así como sitios de co-producción y rediseño de las relaciones con otros cuerpos, objetos y espacios. De esta forma, procuro establecer una articulación analítica entre cuerpo, discapacidad visual y género, que me permita nombrar a una mirada otra.

A partir del tejido de los aportes de los estudios de los sentidos (sociología y antropología) y los estudios críticos de la discapacidad construyo el planteamiento analítico-metodológico para abordar la siguiente interrogante: ¿Cómo se construyen las subjetividades de las personas con ceguera adquirida en el marco de sus experiencias corpóreo-sensoriales?

Introducción

Clara y yo vamos tomadas del brazo. Caminamos, hacemos un ritmo. Yo miro de un lado al otro; mido mi paso para no chocar con su bastón. Ya al borde de la vereda, siento que, con una sutil tensión de su cuerpo, dirige al mío hacia el cruce de la calle; dejo la preocupación y me dejo guiar. Entonces, desde mi lugar de aprendiz, le pregunto: “¿Cómo haces para saber que ya podemos cruzar?”. Clara habla mientras hace cada cosa que dice:

Giro así [se detiene un poco y mira hacia la izquierda, desde donde se siente una corriente de viento], ya siento el aire que va llegando y de ahí digo: ahora es, ya pasé el peligro...Luego, una toca con el bastón así y sigues cruzando [hace un golpe sobre el suelo, a su derecha; luego, lo rasga, hacia el frente. Realiza esta acción a cada paso]. Una va tocando con el bastón, toca con el pie [choca suavemente el borde de la vereda con la punta del zapato y la del bastón al mismo tiempo]. Luego, se siente un estremecimiento del trole,¹ un sonido de motor [dirige su rostro hacia un trole que va llegando]. Es la orientación que cada persona tiene (Clara Quijije, mujer con ceguera adquirida, entrevista personal, Quito, 2 de abril de 2021).

Con el texto que antecede procuro recuperar verbalmente la experiencia corpóreo-sensorial de dos mujeres, una con ceguera adquirida y otra con baja visión, con la intención de traslucir algunas pistas alrededor de la relación entre cuerpo, discapacidad visual y género. Asimismo, intento mostrar, al menos someramente, la posibilidad de una paradoja con respecto a lo que se nombra como sistema de “normalidad”² visual. Y es que, en la medida en que estamos implicadxs en experiencias que centralizan la vista y la imagen, pensar en una mirada que existe en y a través de la ceguera constituye un aparente sinsentido. El poder ver es uno de los significados constituyentes de una mirada “normovisual”, y la normatividad visual sostiene la capacidad de la vista en la funcionalidad del sistema visual representada por la organicidad visible del ojo. Sin embargo, en la experiencia subjetivante, corpórea y sensorial, de habitar y significar al mundo; el cuerpo/sujeto “nunca es un ojo, una oreja, una mano, una boca o una nariz, sino una mirada, una escucha, un tacto, una gustación o una olfacción...” (Le Breton 2009, 22).

Frente a esto, la presente investigación surge de la urgencia de desplegar la atención y el cuerpo hacia discursos y experiencias otras, como relatos posibles, alrededor de lo que se nombra

¹ El trole o trolebús es un sistema articulado de transporte en la ciudad de Quito, Ecuador.

² En este trabajo de tesis, en varias ocasiones, las palabras que aluden a términos relacionados al sistema de normalidad visual/discapacidad visual pueden estar entre comillas. Esto hace referencia a un principio de los estudios críticos de la “discapacidad” postulados por el 17 Instituto de México, desde el cual, la discapacidad entrecomilla (cuestiona, pone en crisis) a la “normalidad”.

como discapacidad visual; narrativas que sugieran la posibilidad de incomodar al discurso médico que sostiene a la integridad corporal obligatoria en su centro. De entrada, declaro que esta urgencia es mía. Mi lugar de enunciación como mujer con baja visión es un hilo que atraviesa este trabajo, y es, además, la forma en que decido mirar mientras pienso y siento este proceso investigativo (con borrosidad y [des]bordes). Así, en esta investigación, la discapacidad visual no es un únicamente una categoría de estudio, sino una postura analítica, metodológica y corporal; en sí, un punto de vista que –se– mira con todo el cuerpo.

En ese marco, “del brazo” de Clara Quijije, Elizabeth Rubio y Juan Jaramillo,³ personas con ceguera adquirida y mis interlocutorxs⁴ en esta investigación, procuro construir un escenario de diálogo de saberes, en el que va emergiendo una posibilidad de “comunidad afectiva” (Ahmed s.f. en Maldonado 2020, 47). Esto en tanto, si bien nuestras vivencias como lugares de enunciación son diversas, hallamos convergencia en varios de los sentires que expresamos. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), la ceguera y la baja visión son consideradas en el marco de la discapacidad visual, como los dos escalones más bajos de la función visual (2014). Por otro lado, de acuerdo con Clara: “entre nosotros [personas con discapacidad visual] nos entendemos” (entrevista personal, Quito, 11 de mayo de 2022). En la búsqueda de esos puntos de conexión de las experiencias, en esta investigación problematizo las experiencias corpóreo-sensoriales de personas con ceguera adquirida como espacios de disputa subjetiva. Pretendo, en ese sentido, construir una relación analítica y crítica entre cuerpo, discapacidad visual y género.

Ahora, si bien mi experiencia específica como mujer con discapacidad visual marca cierto interés declarado y atraviesa este proceso, es a partir de mis encuentros con Clara, Elizabeth y Juan que la investigación va alcanzando formas, propuestas analíticas, así como [des]bordes. Por tanto, en esta sección procuro: primero, generar un alcance a grandes rasgos sobre mis interlocutorxs, y a partir de este ejercicio busco mostrar cómo se va moldeando el problema de investigación. Luego, realizo un alcance alrededor del cuerpo como experiencia corpóreo-sensorial en articulación con la discapacidad visual. Finalmente, implico estos aspectos en su interrelación con el género; propongo, de esta manera, que los sistemas de integridad/capacidad corporal y sexo/género, como dispositivos de clasificación de los cuerpos, operan juntos. De esta forma, decanto en la pregunta que es el hilo conductor del proceso

³ Lxs tres interlocutorxs autorizan el uso de sus nombres en este trabajo de investigación.

⁴ En este trabajo de tesis utilicé lenguaje inclusivo; lo que implica, por decisión, el uso de la “x” en reemplazo de los morfemas de género.

Embarcada en el proceso de investigación, primero, conocí a Clara María Quijije, quien se identifica como una mujer mestiza. Al tiempo de nuestra interlocución, tiene 42 años y está en una relación de pareja con un hombre con discapacidad visual. Para Clara esta relación es poco consistente. Clara adquirió la ceguera a los 26 años, con un diagnóstico previo de retinosis pigmentaria⁵ (desde los 11 años, la retinosis progresó). En ese marco decidió trasladarse desde Calceta, Manabí (su lugar natal) hacia Quito. En la capital se configuró como trabajadora informal mientras perfeccionaba el uso del bastón, así como aprendía sobre los espacios públicos de su nuevo entorno. Desde entonces, se sostiene económicamente de su actividad como cantante en los buses; entona, sobre todo, música cristiana. Actualmente, vive sola en un espacio separado dentro de la vivienda de su hermana y su cuñado (los dos son también personas con discapacidad visual), en un barrio popular al sur de la ciudad.

Poco después, conocí a Juan Jaramillo, hombre originario de la provincia de Loja, mestizo de 45 años, que se identifica como una persona con ceguera adquirida desde los 34. La adquisición de la ceguera está ligada a su experiencia laboral como policía de antinarcóticos, espacio en el que sufrió un disparo de bala. Actualmente, vive solo, no tiene pareja (se identifica como heterosexual) y habita en los bajos de la vivienda de su hermano, ubicada en un barrio popular del noroccidente de Quito. Si bien recibe una pensión de jubilación, afirma que se sostiene, sobre todo, como vendedor informal de golosinas dulces que comercializa en su barrio. Además, es instructor de JAWS,⁶ braille,⁷ braille electrónico,⁸ y masajista. Juan conocía bien la ciudad capital, así como otras localidades, antes de la adquisición de la ceguera. Habita los espacios públicos con mayor posibilidad que Clara y Elizabeth.

⁵ En general, la retinosis pigmentaria (conocida también como retinitis pigmentaria) “es un grupo de desórdenes genéticos que afectan la capacidad de la retina para responder a la luz” (Vidosevich 2016, párr. 1). Estos desórdenes implican una diversidad de tipos de retinosis pigmentaria, por lo que las experiencias visuales relacionadas a ella, y de adquisición de la ceguera (una posibilidad vinculada al diagnóstico) también son diversas. Se manifiesta con la pérdida de la función de las células receptoras de la luz, que se encuentran en la retina. Dependiendo de qué células se degeneren (bastones y/o conos), la experiencia de la calidad de la visión es particular; pudiendo así expresarse en la degeneración de la visión nocturna y periférica (bastones) o de la visión de los colores y central (conos) (Vidosevich 2016). Al ser una condición degenerativa, la posibilidad de la ceguera aumenta con el paso del tiempo.

⁶ Jaws es el acrónimo de *Job Access With Speech*. Es un software que se usa en computador y que reproduce en audio los textos escritos; funciona, entonces, como un lector de pantalla para personas con discapacidad visual. “Incluye un sintetizador de voz capaz de reproducir el contenido textual de la pantalla, una página web o las opciones de un programa” (Varo 2022).

⁷ El braille es un sistema lingüístico táctil que se constituye de puntos en alto relieve, los cuales, codificados, responden a las letras del abecedario. Con este sistema, se puede leer con el tacto (Loza 2006).

⁸ Se refiere a braille electrónico cuando se habla de los dispositivos tecnológicos en *software* y *hardware*, como teclados, programas e impresoras, que usen el sistema braille (Loza 2006).

Finalmente, pude conocer a Elizabeth Rubio Moreno, originaria de Quito. Se identifica como una mujer mestiza y, al tiempo de la investigación tiene 50 años. Adquirió la ceguera a los 38, con un diagnóstico de retinosis pigmentaria emitido solo unos meses antes. Actualmente, es trabajadora formal de una institución del sector público en la que se desempeña como asistente de una autoridad. Está casada y tiene un hijo joven. Vive con su esposo e hijo en un departamento independiente; sin embargo, la madre y hermana de ella viven en el piso superior. Su sostenimiento está ligado a la economía familiar. Elizabeth no suele habitar las calles y otros espacios públicos en soledad, está generalmente acompañada por su esposo, quien trabaja en la misma institución que ella, y otras familiares. Afirma que no tuvo la urgencia de aprender a profundidad debido a que prefiere y puede estar acompañada por su familia, y, sobre todo, porque no se siente segura en las calles, más aún, desde la adquisición de la ceguera.

Esta es solo una caracterización general de cada una de mis interlocutorxs, que permite ciertos cuestionamientos frente a la posibilidad de construir esta relación analítica y crítica entre cuerpo, discapacidad visual y género. Mi intención es, sobre todo, presentar una ventana como horizonte de este proceso investigativo, en la que se vislumbra el carácter indispensable de un enfoque relacional. Sin embargo, también procuro evidenciar que el problema de investigación se enriquece y complejiza con el apareamiento de cada una de mis interlocutorxs. Pues, si bien mi interés primero fue trabajar únicamente con mujeres con discapacidad visual (en su amplitud de baja visión y ceguera) que tuvieran una expresa postura crítica frente al discurso médico, y luego solo con mujeres y hombres con ceguera adquirida, trabajadores del sector informal, independientemente de su punto de vista sobre la discapacidad; la posibilidad de una ampliación se presenta con la emergencia de otras experiencias encarnadas.

Entonces, procuro mirarlas como expresión de una multiplicidad subjetiva en el punto de intersección de discapacidad visual y género; incluso, en la potencia de establecer otras conexiones analíticas, como con los lugares de origen, vivienda y trabajo, el estrato socioeconómico, etc. En este punto, en la investigación se ratifica al cuerpo como lugar de estas interrelaciones detonantes de subjetividad; llega a constituirse en el punto de partida y en el espacio en que se mira, siente y proyecta esas conexiones. En el cuerpo hallo la posibilidad de mirar las tensiones entre lo que se piensa como lo personal y lo social; entre la pulsión por ser y la estructura que fija. Problematizar las experiencias corpóreo-sensoriales de personas con ceguera adquirida me permite pensar al cuerpo como un lugar –generizado– en

el que se disputan los sentidos, los nombramientos y reescrituras sobre y desde la discapacidad.

Esto da cuenta de que la disputa de sentidos puede imaginarse como un estado de coexistencia de los mismos, y es ese el sitio en que emergen las subjetividades. Podemos cuestionar las lógicas que nos nombran como personas con discapacidad dentro de un paradigma de lástima/inspiración (Vallejo, 2022), y aún plegar a la sobreexigencia de alcanzar la vida “más normal posible”. Estamos inmersxs en el sistema que nos fija; jugar a nombrarnos en esa tensión trastoca sus términos, los pone en cuestionamiento, permite un desborde, un escape, que alcanzo a imaginar desde la dimensión sensible del cuerpo.

Por tanto, es importante señalar que, a pesar de la centralidad que en Occidente se le atribuye al sentido de la vista en el aprehender del mundo que nos rodea (Le Breton 2009; Sabido 2020), en el cuerpo opera un ejercicio multisensorial, sinestésico y emocional que lo compromete profundamente como “proveedor de significados” (Le Breton 2009, 24). De esta forma, es posible imaginar al cuerpo como tal, únicamente en relación con otros cuerpos, objetos y espacios, y esta convergencia implica un intercambio de efectos y afectos (Simmel [1907] 2014; Sabido 2020). Plantear este engranaje analítico en el cuerpo solicita imaginar una sinergia en la dimensión sensible, que implica que lo emocional y lo sensorial se revisten mutuamente en las experiencias que el cuerpo/sujeto construye dentro de una dinámica de afectación mutua. Además, implica atender a los procesos de subjetivación, mediante los cuales el cuerpo trasciende su ser anatómico para convertirse en un cuerpo/sujeto.

Así, la conexión simbólica entre carne y experiencia corpóreo-sensorial (la nombro de esta forma para hacer visible la articulación sensible que subyace a la experiencia corporal) da cuenta de una mirada encarnada como resultado de un proceso de mirar que está cargado de los sentidos que componen al cuerpo como sujeto. De esta forma, la mirada no es el producto de la funcionalidad de la vista, sino de un conjunto de disposiciones subjetivas situadas que convergen en el deseo de imágenes posibles de un cuerpo en relación con el mundo. Es decir, la mirada es una potencia de todo cuerpo situado en un tiempo y un espacio particular, y atravesado por nombramientos de sexo/género, capacidad e integridad corporal, entre otros. Por tanto, las personas con ceguera adquirida miran en tanto son cuerpos subjetivados. Descolocada de su ubicación culturalmente construida en la vista, la mirada de las personas con discapacidad visual permite explorar la interacción entre una multisensorialidad corporal como entramado de una dimensión emocional y sensorial.

Y es que pensar en la discapacidad visual propone diversas entradas. Una de ellas implica situarla como dispositivo de poder/saber (Foucault 2002), y esto informa sobre una cultura arraigada en lo visual. Entonces, hablar de discapacidad visual alude a su anverso: el sistema de normalidad visual. Anclado en una organicidad, anatomía y funcionalidad propias de una figura antropomorfa estándar, como imagen fija y cristalizada de normalidad, el cuerpo deviene en discapacidad visual en el marco de una red de discursos inscritos en una organización política de los cuerpos (Foucault 2012). Es decir, la discapacidad visual se establece como el significante de un sistema interrelacionado de relatos performáticos: médicos, jurídicos, sociales, mediáticos, espaciales, arquitectónicos, tecnológicos, que construyen a unos cuerpos/sujetos como la materialización de la antítesis de la normalidad visual. Por tanto, se constituye en el marco de un sistema capacitista de los cuerpos que opera en sistemas duales sobre lo que se *puede* ver y lo que no; así como sobre quién tiene -o no- ese poder.

Frente a ello, pensar/sentir/experimentar una discapacidad visual es establecer relación con lo in-visible, con lo que no se *puede* ver, y en ese sentido, implica una ontología de lo que existe y se nombra más allá de la vista. En la experiencia corpóreo-sensorial de la ceguera adquirida, lo in-visible cobra sentidos diversos, cuando evoca un aprehender multisensorial de los cuerpos, sus emociones y su entorno. De esta forma, la posibilidad de mirar con el tacto, el olfato, la escucha, entre otras, evidencia una separación simbólica entre la vista y la mirada (Lacan 1964 en Mayer Foulkes 2010). Por otro lado, plantea una potencia crítica instalada en los mismos cuerpos/sujetos de la ceguera, pues si lo in-visible se descompone sensorialmente, sale de su relación dicotómica con lo visible.

Entonces, sumergirse en la discapacidad visual como posibilidad de imaginar (dar imagen a) las tensiones subjetivas que implica, exigen pensar en las subjetividades como configuraciones del ser que están en constante movimiento; que están en escritura, borramiento, reescritura, identificación, alteridad, fuga. Por tanto, en el cuerpo existe la potencia de la disputa de sentidos alrededor de lo que significa habitar la discapacidad, como sujetos inscritos socialmente en nombramientos de sexo/género, capacidad/integridad corporal, raza/etnicidad, etc. Afirmando, de esta forma, que los sistemas de normatividad visual/corporal y de sexo/género implican procesos capacitistas y operan en diálogo.

Así, los discursos y preguntas más comunes alrededor de los cuerpos imaginados surgen antes de su nacimiento, y parten del deseo construido de normalidad en términos de integridad corporal obligatoria (Mc Ruer 2006) y heterosexualidad obligatoria (Rich 1980). En ese

sentido, frases como: “No importa si es niño o niña, mientras tenga salud”, develan la intersección de los sistemas mencionados en la constitución de estándares sobre lo que debe ser un cuerpo para ser considerado como tal. Por tanto, planteo que existe una importante relación entre procesos de subjetivación de género y discapacidad; entre otras cosas, porque lo que no se nombra, lo que permanece en el otro lado del deseo como abyección, puede neutralizar los imaginarios tanto del sexo/género, como de la capacidad corporal.

De esta forma, pensar en los cuerpos de mujeres y hombres con discapacidad visual propone develar las relaciones que subyacen y que establecen diferenciaciones jerárquicas de los cuerpos con otros cuerpos; así como con los espacios y arquitecturas que habitan, en tanto estos también responden a lógicas de género y normalidad ergonómica. En esa línea, de acuerdo con Sara Ahmed (2015), la experiencia espacial de los cuerpos es inminentemente atravesada por el género y se expresa en encarnaciones, percepciones, sentimientos y emociones diferenciadas sobre lo que el espacio le significa tanto a mujeres, como a hombres. Plantear esta implicación exige figurar las formas en que las personas con ceguera adquirida experimentan los espacios constituidos desde un sistema patriarcal y normovisual; así como, de qué formas se configuran las posibilidades de reescribir estos espacios y relaciones, desde una potencial agencia sensorial.

Por todo lo que antecede, la problemática que propongo evidencia un espacio de litigio subjetivo. Un cuerpo con discapacidad visual no es un cuerpo que, desde la norma, se desee ser/tener, si se cae en el juego privilegiado de cuestionarse sobre ello (Maldonado 2020); sin embargo, desde mi lugar de enunciación, es importante sumergirse en el porqué. En ese sentido, el cuerpo con discapacidad visual es un lugar de disputas, un espacio que dibuja y desdibuja la norma capacitista que nos nombra, el sitio en el que se figuran los puntos de fuga de esa norma, o los puntos ciegos de la misma, como los nombro yo. Crear el nombramiento de la propia experiencia, cosiendo y rasgando la misma norma, posibilita construir nuevas fronteras para que nuestros cuerpos existan. Es el intento de abrir una grieta. Finalmente, en esta clave, planteo la interrogante que me dirijo a desentrañar: ¿Cómo se construyen las subjetividades de las personas con ceguera adquirida en el contexto de sus experiencias corpóreo-sensoriales? Asimismo, esbozo los objetivos de este proyecto de tesis a continuación.

Objetivo General

Analizar los procesos de construcción de subjetividades de personas con ceguera adquirida en el contexto de sus experiencias corpóreo-sensoriales, para establecer una relación analítica y crítica entre cuerpo, discapacidad visual y género.

Objetivos Específicos

- Indagar en los sentires y los sentidos que Clara, Elizabeth y Juan, personas con ceguera adquirida, tienen alrededor de la discapacidad visual, a través de la exploración de sus historias de vida.
- Interpretar la relación entre la dimensión espacial (arquitecturas, disposición de objetos) y la construcción de estrategias de movilidad de Clara, Elizabeth y Juan en sus entornos, desde sus experiencias corpóreo-sensoriales.
- Analizar las experiencias corpóreo-sensoriales de Clara, Elizabeth y Juan en su relación con sus propios cuerpos y con las personas de su proximidad.

Marco analítico

Construyendo una sociología corpóreo-sensorial de la discapacidad visual

De pie sobre la pregunta que guía esta investigación, construir un marco analítico sugiere la entrada hacia una sociología corpóreo-sensorial de la discapacidad, a través de los cuerpos/sujetos que experimentan la ceguera. Me refiero a la posibilidad de articular dos ejes teórico-analíticos a partir de los aportes de los estudios de los sentidos (sociología y antropología), por un lado, y los estudios críticos de la discapacidad, por otro. Estos enfoques convergen en el cuerpo, por eso lo abordo como relación, como lugar en el que fluctúan las fronteras de significados donde emergen las subjetividades. Aspiro, de esta forma, a construir un modelo analítico que me permita darle movimiento al problema que planteo.

En ese sentido, en esta sección realizo tres miradas alrededor del cuerpo en su anclaje analítico-crítico. En la primera, lo abordo desde su dimensión sensible, a partir de un diálogo entre los estudios de los sentidos. En la segunda, lo planteo como potencia crítica, desde los estudios críticos de la discapacidad, frente a la discapacidad como dispositivo de poder/saber/ser. En la tercera, exploro algunos trabajos que indagan a las personas con discapacidad como sujetos etnográficos. Es importante señalar que este es un ejercicio de articulación/des-articulación con motivos analíticos; habitar un cuerpo es siempre un devenir sensible en sí mismo, tanto como una experiencia marcada en términos de sexo/género y capacidad corporal.

Por tanto, pensar en cuerpos de mujeres y hombres con ceguera adquirida convoca a unas totalidades genéricas significadas en esos marcos. Es decir, la ceguera se vive de forma diferente siendo mujer u hombre (y podemos añadir más capas de sentidos a esta premisa), y esto da cuenta de que las categorías no pueden cosificarse; los aspectos alrededor del género y la discapacidad emergen como relaciones encarnadas que dan cuenta de unas relaciones de poder situadas. Por tanto, luego de dudar mucho sobre cómo encarar esta interacción analítica en términos teóricos, intuitivamente propulso a que la relación entre género y discapacidad como sistemas de nombramiento y reescritura de los cuerpos vayan apareciendo en esas experiencias diferenciales situadas. Es necesario indicar que el cuerpo es en sí mismo una materialidad sexuada; el género está presente es el habitar sensible de los cuerpos y sus narrativas diferenciadas. Así que, en el relatarse cuerpo aflora la intersección.

Primera mirada: El cuerpo en su dimensión sensible

Desde la sociología de los sentidos (Simmel [1907] 2014; Sabido 2020), el cuerpo es tal en la medida en que se constituye en contacto con otros cuerpos (humanos y no humanos), objetos, espacios y la administración política de los mismos. El cuerpo deviene en un recurso de significancia ontológica (Simmel [1907] 2014; Sabido 2020) debido a que permite sentir, percibir y conocer en una doble articulación corpóreo-sensorial, mediante la cual recibe tanto formas, como contenidos del universo que le rodea (Simmel [1907] 2014). En concordancia, desde la antropología de los sentidos, el cuerpo y los sentidos son la clave de esa dimensión relacional. De acuerdo con David Le Breton: “El cuerpo y los sentidos son los mediadores de nuestra relación con el mundo, solo lo son a través de lo simbólico que los atraviesa” (2009, 22). En ese tenor, es posible imaginar un engranaje en el cuerpo como experiencia corpóreo-sensorial: un revestimiento mutuo.

A partir de esta articulación, la implicación de las relaciones sociales y la cultura en los procesos que revisten al cuerpo de subjetividad amplía la mirada sobre el encuentro entre sociología, antropología y discapacidad. Este diálogo solicita la recuperación de varias herramientas analíticas de los estudios de los sentidos. Entre ellas, me procuro los conceptos de experiencia corporal, intercambio de efectos, proximidad sensible y memoria sensorial (Simmel [1907] 2014; Sabido 2020). Además, de las referencias a la sinestesia y la multisensorialidad (Le Breton 2006). Por otro lado, articulo el concepto de *expertise* (Hartblay 2020), como aporte de la antropología de la discapacidad. Vale subrayar que mientras el proceso de investigación avanza, estas herramientas entran en diálogo con otras, como la de la política espacial de las emociones (Ahmed 2009) y la de los objetos como actantes (Latour 2008).

En la interrelación entre cuerpos, objetos y espacios existe un moldeamiento mutuo, un intercambio de efectos (Simmel [1907] 2014). Este intercambio implica que, tanto los cuerpos como los espacios nos dejan huella, construyen nuestros contornos; además, de que comprometen sentimientos y emociones que se arraigan en nuestra carne. Este proceso no es unidireccional; dejamos nuestra firma en todo aquel que nos percibe, incluyendo a los espacios y cómo se organizan. Sin embargo, esta relación es jerárquica y está atravesada por experiencias diferenciales. En ese marco, pensar en los cuerpos de mujeres y hombres con discapacidad visual en la dimensión de su experiencia corpóreo-sensorial remite, además, a la actualización que realiza Olga Sabido sobre el concepto de proximidad sensible propuesto por George Simmel ([1907] 2014; 2020), y en ese contexto, a la importancia de la dimensión espacial.

Articuladas, estas herramientas analíticas permiten informar sobre la relación entre cuerpo y emociones, además de que posibilitan introducir la diferencial del género en la experimentación del espacio (Ahmed 2009; Sabido 2019). De acuerdo con Ahmed (2009) las experiencias de los cuerpos con los espacios están atravesadas por una política espacial de las emociones. Existe una suerte de coproducción entre ellos, y tanto la constitución de proximidad como de distancia responden a parámetros sociales de implicación sexo-genérica y sensorial (Simmel [1907] 1994). Desde las geografías feministas, “las diferencias/desigualdades de género marcan definitivamente las experiencias socioespaciales de cada sujeto” (Colectivo Geografía Crítica 2018, 4); entonces, sostengo que estas experiencias se producen en intersección con la discapacidad visual.

Por otro lado, en la recuperación de la propuesta de Simmel realizada por Sabido (2020) se genera un diálogo sobre la memoria sensorial que evidencia la perspectiva oculocéntrica del autor, y el alcance sistemático de los sentidos, de la autora. Sostengo que esta trascendencia puede funcionar como una entrada analítica hacia las experiencias corpóreo-sensoriales en su interacción constante e inseparabilidad; además de plantear la sinestesia como la relación de recurrencia mutua entre los diversos estímulos sensoriales. Sobre ésta, Le Breton afirma que la información sensorial funciona como un articulado de pistas diversas “que no solo advierte la vista” (Le Breton 2006, 20). Planteo, de esta forma, que, en las personas con ceguera adquirida, estos diálogos sensoriales se hacen presentes en el lenguaje de lo cotidiano y emergen en el marco de la discapacidad visual.

Frente a lo que antecedente, y en el contexto de unas relaciones sociales y de una cultura que actualiza la normalidad del cuerpo dentro de unos estándares inamovibles; la discapacidad

informa sobre la emergencia de pericias para ser y vivir desde cuerpos no normativos. Hartblay nombra estas pericias como la *expertise* de las personas que, al tener una discapacidad, construyen las habilidades para vivir su cuerpo y para administrar las emociones corporales de los otros, cuando éstos se sienten interpelados (2019). En ese sentido, las personas con discapacidad desarrollan un conocimiento particular sobre las normas culturales, el diseño del mundo y la interrelación con los cuerpos y el yo (Hartblay 2019).

Entonces, propongo que las personas con ceguera se performan desde su conocimiento al vivir/ser un cuerpo no normativo, independientemente de que su discurso pueda replicar o no la norma. En el marco de la *expertise*, la interacción con objetos como bastones, y con otros cuerpos, convoca a la posibilidad de una sinergia cuerpo-bastón-cuerpo. Estas interrelaciones dan cuenta de una agencia de los objetos (Latour 2008), y, en ese contexto, de una dislocación de la acción de la mirada. Esto, a su vez, permite imaginar formas otras, figuras no antropomorfas como locus de la mirada, así como una potencia en el ejercicio de la intercorporalidad que hace posible el devenir de cuerpos otros en el borramiento de los bordes del cuerpo normativo (Burneo 2017).

Segunda mirada: El cuerpo en su potencia crítica

Desde los estudios críticos de la discapacidad, parto del cuerpo con discapacidad visual como potencia crítica, en la medida en que su experiencia puede ser fuente de cuestionamiento del sistema de normalidad visual. Este sistema es el anverso de la discapacidad visual; lo que implica que su articulación opera como un dispositivo de organización y clasificación de los cuerpos en función de una media de capacidad (Preciado 2013) e integridad corporal obligatoria (Mc Ruer 2006). A partir de esta perspectiva, acudo a los conceptos de capacitismo, desde los aportes de Campbell ([2008] 2015) y la discapacidad como dispositivo de organización política de los cuerpos (Foucault 2012; Preciado 2013). Además, tomo aproximaciones realizadas por Benjamín Mayer Foulkes desde las experiencias del fotógrafo ciego Evgen Bavčar,⁹ en articulación con el psicoanálisis de Lacan. En esa línea, aludo a la potencia crítica (2010) y el deseo de imagen (1999).

⁹ Las propuestas de Benjamín Mayer Foulkes y el Instituto 17 de Estudios Críticos, del cual es su fundador, encuentran un significativo encarnado en el “fotógrafo ciego”. Esta figura se levanta en la obra y discurso de Evgen Bavčar, fotógrafo con ceguera total adquirida.

Tradicionalmente, la construcción analítica del cuerpo obvia a las personas con ceguera como sujetos que pueden dar cuenta de sus propios cuerpos, desde el presupuesto de la capacidad de la vista como un elemento inherente al cuerpo para ser aprehendido como tal (Kaplan 2000). Esto sucede debido a que estamos atravesados por un principio de integridad corporal obligatoria (Mc Ruer 2006) que se expresa en términos de completitud, funcionalidad, heterosexualidad y belleza. La integridad corporal obligatoria a la par de la heterosexualidad obligatoria (Rich 1980) introducen regímenes que estandarizan y cristalizan unas formas, bordes y prácticas adecuadas, mientras excluyen otras, dejando en detrimento todo cuerpo y deseo que no logre entrar en esos parámetros. De esta forma, cuerpos de mujeres, disidencias sexuales y cuerpos con discapacidad son construidos para sostener la imagen y la hegemonía de cuerpos nacionales como fijos en sus formas de integridad, heterosexualidad y funcionalidad.

Este sistema es sostenido por lo que puede nombrarse como el dispositivo de la discapacidad, en tanto red de discursividades como un entretejido autorreferencial, construido con un objetivo político en un espacio/tiempo específico; lo que materializa un proceso que discapacita a los cuerpos. Así, la discapacidad existe en el marco de un sistema capacitista en tanto articulación que sostiene los privilegios de los cuerpos capacitados, y que responde al ideal de clasificación de los cuerpos, de forma similar al que generan sistemas de opresión como el sexismo, el racismo, el clasismo; etc. Sin embargo, la discapacidad como sistema de gobernanza biopolítica no se organiza alrededor de la reproducción de la vida, sino del descarte de la misma (Preciado 2013). En fin, la discapacidad, como dispositivo, habita virtualmente en todos los cuerpos en la medida en que son capacitados -o no- por su funcionalidad, género, clase, raza/etnicidad, edad, etc., dependiendo de la configuración del espacio/tiempo/cultura que habiten. Así, es posible imaginar diversas intersecciones.

En contraste, existen experiencias que habitan en el residuo de la significación y conforman lo que se le escapa al sistema que nombra. En esos resquicios del ser habita el deseo como un elemento que interpela a la norma (Mayer Foulkes 2010). Esto implica que, en el marco de un sistema biopolítico que soporta una lógica de integridad corporal obligatoria, hay experiencias que son generadoras de subjetividad y que logran escapar de los nombramientos de la norma. En esos resquicios se puede identificar aspectos no significados desde los que es posible hablar de potencias críticas frente a los sistemas de normalización de los cuerpos.

Así, Mayer Foulkes se refiere a la potencia crítica en articulación con el deseo de imagen (1999). Aclaro que referirse al deseo no implica una añoranza, sino un espacio vacío entre el

significante y su significado (lo que se nombra y lo que significa/es); es decir, el deseo de imágenes no es la añoranza de ver, sino el deseo de otra cosa: el de poder tener una imagen posible para cotejarla con la experiencia corporal (Evgen Bavčar en Mayer Foulkes 2010). En la misma línea, de acuerdo con Lacan, en los procesos de subjetivación, se genera una separación entre el ojo y la mirada (Lacan 1964 en El Gran Otro 2019). Esto es debido a que la urgencia de significados sobre lo que *vemos* -o no *podemos* ver- no surge en el aparato orgánico funcional del cuerpo, sino en su revestimiento subjetivo otorgado por el lenguaje; es decir, en la relación con otros cuerpos (humanos y no humanos), objetos y espacios.

Justamente, en la separación entre la vista y la mirada habita el deseo de imagen como la urgencia de significados de lo que no se alcanza a nombrar, aunque se sienta con todo el cuerpo, y a pesar de que desde un sistema normovisual se sentencie que no se *puede* ver. Propongo, entonces, que la potencia crítica de las personas con ceguera se halla en el nombramiento situado de su mirada multisensorial y corpórea, que se posibilita, entre otras cosas, a partir del deseo de imagen entendido como el trabajo de la mirada interior, diseñadora de formas posibles para la memoria (Evgen Bavčar en Mayer 2015). Si bien como he anunciado, las herramientas analíticas que propongo surgen en la visibilización de la “fotografía de ciegos” y la experiencia específica del fotógrafo con ceguera adquirida, Evgen Bavčar; no se agotan en las experiencias corporales que la fotografía como acción permite imaginar.

De esta forma, “fotógrafo ciego” se constituye en un significante paradójico en sí mismo, que me permite trascender hacia la imaginación de (como dar imagen a) un sinnúmero de experiencias corpóreo-sensoriales, en tanto cuerpo atravesado y subjetivado por la posibilidad de mirar en y desde la ceguera. En síntesis, las personas con ceguera tienen implicaciones importantes alrededor de lo visual y la imagen, más allá de la funcionalidad de la vista. En ese sentido, la potencia de una experiencia está dada por su capacidad subjetivante en el marco de sistemas que objetivan a los cuerpos, arrebatándoles su subjetividad (Mayer Foulkes 2010). Si las personas con ceguera se piensan en la posibilidad de crear imágenes, si las imágenes se idean más allá de la vista, si se cuestiona acerca de su centralidad en la constitución de lo visual; se alude a una potencia disruptiva de lo que se asume como sistema normovisual.

Tercera mirada: aportes empíricos importantes

Es oportuno reconocer que no son abundantes los trabajos (sobre todo a nivel local), que hacen referencia a las subjetividades que se construyen en el marco de las experiencias

corporales de las personas con ceguera adquirida. A esto subyace la misma invisibilización de los cuerpos con discapacidad. Habitar el cuerpo desde la experiencia corporal de la discapacidad es parte de politizar lo personal; tanto como de marcar el lugar de enunciación. Frente a lo que antecede, son muy valiosos los estudios etnográficos sociológicos, antropológicos y críticos realizados por y con personas con discapacidad, pues arrojan luz sobre la problemática que planteo. En este espacio menciono los que considero más importantes para mi abordaje.

En el marco de las interlocuciones con mujeres con discapacidad visual, Sally Finch profundiza en las experiencias vinculadas al dolor y al castigo en las instituciones de normalización médica, desde la voz de las mujeres que las vivieron cuando eran niñas, en el contexto británico (1996). De esta manera, identifica sus herramientas para sobrellevar el dolor, como una forma de evidenciar su dimensión política. Este trabajo pone en primera persona la experiencia de la discapacidad visual, lo que permite relacionar un enfoque antropológico, feminista y crítico. Además, recupera la voz de las sujetas con discapacidad visual desde la misma escritura de la autora, quien se identifica como una de ellas.

Por su parte, Kaplan (2000) aborda las experiencias corporales de las personas con ceguera en relación con su imagen corporal, con la premisa de que, frente a la imposibilidad de verse en un espejo, sus sentidos sobre sí mismas estarían incorporados, hechos carne. Este trabajo profundiza en un enfoque interseccional, pues muestra cómo los discursos racistas y capacitistas emergen superponiéndose en cuerpos y contextos específicos. En sintonía con el primer estudio que expongo, las experiencias se constituyen en primera persona; sin embargo, en éste se muestra un auto-cuestionamiento desde la normalidad visual de la investigadora; pues asume que este lugar de enunciación sesga sus hipótesis.

En el contexto del Ecuador, Violeta Montellano explora los significados que un grupo de personas con “ceguera” y “baja visión”¹⁰ le otorga a la fotografía realizada por sí mismos. Su objetivo es cuestionar el oculoctrismo desde el discurso de la interrelación entre lo visual y lo invisible, para combatir la relación dicotómica y jerárquica que subyace a su separación. Al

¹⁰ En el texto de Montellano, las palabras que refieren a la “discapacidad” van entre comillas, porque la autora toma posición analítica desde los estudios críticos de la discapacidad del Instituto 17 de México. A partir de esta postura, se argumenta que la “discapacidad” entrecomilla a la “normalidad”. Si bien estoy en la línea de los estudios críticos del Instituto 17, e incluso aplico muchos de sus aportes, decidí no utilizar las comillas en estos términos durante toda la escritura; porque pienso que la palabra discapacidad tiene una desnudez que hay que mirar de frente, así como sugiere la autora Karina Marín, cuando se refiere a la necesidad de “sostener la mirada” (2020). Sin comillas, puedo imaginármela así.

interrogarse sobre cómo la “fotografía de ciegos” puede sugerir la construcción de una ‘visualidad alterna’ (Montellano 2011), la autora invita a pensar alrededor de cómo la elaboración de imágenes desde la mirada de personas “ciegas” está arraigada a la posibilidad de interpelar el sistema normovisual a partir de sus cuerpos y sus formas particulares de mirar. Esto hace eco en la mirada *otra* que yo propongo.

También en el contexto nacional, María Augusta Granda (2001) escribe sobre discapacidad visual desde su baja visión, declarando su escritura académica intervenida por el uso de aplicaciones incluyentes como JAWS. A pesar de que no se sostiene en una postura crítica frontal, considero valioso su ejercicio como evidencia de la experiencia corporal de la escritura con baja visión. Por otro lado, explora las subjetividades de mujeres y hombres con discapacidad visual en el marco del trabajo en los medios de comunicación. Traza voces que se refieren a la inminencia de acomodarse a esos espacios, lo que muestra los procesos de normalización en el contexto laboral.

Marco Metodológico

Hacia una etnografía corpóreo-sensorial con personas con ceguera

La presente investigación se construye a partir de la perspectiva metodológica cualitativa, con un enfoque biográfico dirigido a la emergencia de un discurso sobre la discapacidad desde los cuerpos que la experimentan (Mayer Foulkes 2010), y de “trabajo somático”, en tanto la búsqueda de la expresión y verbalización de lo que el cuerpo siente en su aquí y ahora (Vannini, Waskul y Gottschalk 2012 en Sabido 2020). Procuro plantear la perspectiva metodológica en línea con la articulación analítica que precede. Es decir, implica un diálogo entre los estudios de los sentidos y los estudios críticos de la discapacidad.

Entonces, permite imaginar en el cuerpo en relación, una potencia metodológica sensorializada. En consecuencia, en este apartado procuro: a) indagar en la propuesta del intercuerpo como alcance metodológico y ético de la etnografía realizada con y entre personas con discapacidad visual, b) explorar en el enfoque biográfico como una entrada a la emergencia de discursos encarnados de la discapacidad, y c) explorar el enfoque del trabajo somático como una posibilidad para recabar en la experiencia corpóreo-sensorial. Al final, explico cómo esta articulación se expresa en técnicas específicas durante el proceso de investigación.

En primer lugar, en este proceso de investigación abordo al cuerpo en su dimensión relacional intercorporal; como investigadora con baja visión en diálogo con interlocutorxs con ceguera

identifico que construimos juntxs un flujo de sentidos de cuerpo a cuerpo, mediante un hilo conductor biográfico de las experiencias. En la medida en que las interpretaciones sobre estas experiencias están situadas y mediadas por una cultura compartida, además, se exige la reflexividad que constituye el lugar de enunciación de quien investiga, como conocimiento situado (Haraway 1995). Entonces, exploro estas posibilidades desde el nombramiento de mi cuerpo en baja visión. A través de este tejido, aspiro a una lectura participativa desde adentro y en los márgenes de la discapacidad visual, debido a que mi experiencia está atravesada por la permanente disputa entre mis propios sentidos sobre la misma y la exigencia de normalización visual.

Entonces, a pesar de que existen excepciones que permiten afirmar lo contrario, el espacio etnográfico con una persona con discapacidad visual puede implicar el inminente contacto físico brazo-a-brazo. El agarrarnos del brazo es la primera disposición intercorporal que se construyó entre mis interlocutorxs y yo. Entonces, me di cuenta de que el caminar juntxs permite procesos de atención compartida, como una manera de estar presente en el aquí y ahora del cuerpo del otrx. Esto me llevó a pensar en que, si en la etnografía la herramienta metodológica es el cuerpo; en esta etnografía con personas con ceguera la herramienta es la relación intercorporal. Es decir, procuro que esta relación, en tanto “intercuerpo” como lugar de contacto brazo-a-brazo, se constituya en una metáfora a través de la cual se pueda plantear esta postura metodológica, y no solamente corporal y ética.

La imagen del intercuerpo como potencia de una relación intercorporal brazo-a-brazo se constituye, a partir del contacto físico, en una herramienta de conocimiento y movilidad compartidos. Además, se convierte en la potencia de dibujar formas corporales otras, en movimiento; lo que ya es una manera de cuestionar las figuras del cuerpo normativo. Si se piensa como una propuesta metodológica, es posible, además, articularla con el enfoque relacional de la investigación. En tanto que la experiencia corpóreo-sensorial es el lugar de análisis, la relación intercorporal entre mis interlocutorxs y yo permite subrayar el carácter de coproducción entre cuerpos, objetos y espacios, además de la información en el marco de este ejercicio de investigación. Por tanto, adicionalmente, decanta en la posibilidad de la coescritura como una expresión a nivel de narrativa de este compromiso intercorporal. Como producto de ello, varios de los pasajes de esta tesis están autorizados por mis interlocutorxs como sus textos; luego de generar un proceso de escucha, traducción, escritura y lectura con ellxs.

En segundo lugar, la premisa que antecede está sostenida por el enfoque biográfico que propongo, desde el que se identifican escenarios (como lugares materiales y de la memoria y experiencia); además de construir juntos atmósferas afectivas que nos permitan conversar sobre nuestras historias y sentidos; así como reflexionar y verbalizar lo que reconocemos como sentidos del cuerpo. En el contexto de este proceso investigativo, este enfoque se levanta, desde el planteamiento de la cuarta vía de la “discapacidad” (Mayer Foulkes 2015), como un camino que marca las emergencias discursivas sobre las experiencias concretas de quienes la viven.

Al referirse a un cuarto camino o cuarta vía, Mayer Foulkes, desde la operacionalización que hace de “los cuatro discursos de Lacan”¹¹ (2014), hace presentes a tres discursos sobre la discapacidad: el religioso, que decanta en el político, asistencialista y de derechos; el técnico, entendido como el científico/médico-sanador, incluyente, y el estético, que produce relatos de las representaciones ideales de los cuerpos (2014). En ese marco, imaginar un cuarto discurso como vía, traza una posibilidad de institución en el lenguaje de las sensibilidades y las experiencias de las personas con ceguera. Estas pueden ser imaginadas como significantes de la paradoja que funda la potencia crítica.

En tercer lugar, en la medida en que se explora las experiencias corpóreo-sensoriales en trascendencia de la centralidad habitual del sentido de la vista, las dinámicas del proceso investigativo se revisten de diálogos emocionales y multisensoriales. En ese marco, se posibilita la reflexión constante sobre el sentir del cuerpo. Así, indago alrededor del trabajo somático en la exploración de las experiencias corpóreo-sensoriales, desde un enfoque sociológico (Sabido 2020). Los diálogos que logramos se enriquecen de referencias sensoriales y emocionales, cuando buscamos situarnos en el aquí y ahora del cuerpo, a través de la experiencia del presente o del pasado. Para ello, además del alcance sociológico, exploro (levemente) en la somática desde la práctica corporal (Peñaherrera 2019), pues si bien existe un alcance sociológico en el que me centro, es importante indicar que la somática es un campo amplísimo, por lo que no puedo, por responsabilidad, sino solo dejarme permear por una disciplina en la que no he profundizado desde la práctica personal.

Lo que antecede es el marco que pude construir mientras la relación con mis interlocutorxs se iba cosiendo; entonces, el trabajo de campo me implicó la aplicación de ejercicios específicos

¹¹ De forma general, Lacan, a partir de 1969, construye el concepto de los cuatro discursos como formas de lazo social que el sujeto constituye. Para el autor, el discurso es una herramienta del sujeto para vincularse con el otro.

atravesados por la articulación que acabo de presentar. Previamente, debido a que buscaba generar un esfuerzo de interlocución, primero me dispuse a conversar con varias personas con baja visión con quienes había compartido algún espacio. Luego, procuré un acercamiento a un colectivo de personas con ceguera en el marco de una asociación; sin embargo, no funcionó para establecer una relación posible, sino que me dio ciertas claves e imágenes sobre la relación intercorporal en el contexto de la discapacidad visual. Al mismo tiempo, pude acercarme a Clara, a quien conocí por un golpe de suerte en una estación del trolebús. A Juan y a Elizabeth los conocí por referencia de dos personas que trabajan alrededor de la discapacidad.

Mis primeros encuentros presenciales con Clara, Elizabeth y Juan se dieron en los espacios de sus actividades laborales y de activismo (en el caso de Elizabeth); por lo que la observación participante, el acompañamiento brazo-a-brazo y el diálogo fueron fluyendo, mientras me iban enseñando cómo habitar esos espacios en prescindencia de la vista. Es por ese motivo que, además, la propuesta narrativa de esta investigación explota las referencias espaciales como un contexto del diálogo que se construye. De esta forma, consolidé el objetivo de conocer y aprender las herramientas que las personas con ceguera constituyen para habitar sus espacios en el marco de sus experiencias corpóreo-sensoriales. Indagué en cómo utilizan el bastón y otras estrategias de movilización y organización de los espacios, miré y experimenté las relaciones sensoriales atribuidas al contacto de sus cuerpos con la dimensión espacial y los objetos; además de sus emociones surgidas en el proceso. Me gusta mucho que logré un poco de ese conocimiento para mí, no solamente como experiencia de investigación sino para potenciar mi propia sensorialidad.

De esta manera, procuré interpretar la relación entre la dimensión espacial (arquitecturas, disposición de objetos) y la construcción de estrategias de movilidad de Clara, Elizabeth y Juan en sus entornos, para abordarlas en el marco de la *expertise* (Hartblay 2020). Para ello, partí del entendimiento de las impresiones sensoriales que se construyen en la relación entre cuerpos y lugares, como rutas de conocimiento de estos últimos (Simmel ([1907] 1997 en Pink 2009). En el intento de hacer operativo el aporte de Simmel sobre las impresiones sensoriales ([1907] 1994), generamos una suerte de mapeo de los lugares de circulación de mis interlocutorxs, como geografías de impresiones sensoriales; algo que apliqué, además, en la cartografía corporal, explicada más adelante. En síntesis, partí de una etnografía multisituada con acompañamiento brazo-a-brazo y observación participante, y luego, esto

decantó en entrevistas biográficas con trabajo somático, en las que mis interlocutorxs verbalizaron estas rutas sensoriales.

Luego, con el objetivo de indagar en los sentires y los sentidos que Clara, Elizabeth y Juan tienen alrededor de la discapacidad visual, en articulación con los discursos médicos y sociales de la discapacidad en el Ecuador, procuré generar entrevistas a profundidad, con los enfoques que atraviesan este proceso de investigación. Lamentablemente, frente a una nueva ola de COVID en la ciudad de Quito (en febrero, marzo de 2022) y a la situación de salud de los cuatro (en unos y otros momentos de este periodo), los encuentros presenciales se dificultaron. Entonces, pude realizar entrevistas a profundidad en línea con Elizabeth, y observación participante en el chat de uno de los grupos de militancia alrededor de la discapacidad al que ella pertenece y al que me incluyó. Esto se dificultó con Clara debido a que no tiene acceso a internet en su casa, y con Juan no era lo más adecuado pues él prefiere la presencialidad.

Mientras mantener el confinamiento era mandato institucional, procuré revisar fuentes documentales que sostienen el discurso oficial acerca de la discapacidad en el Ecuador, sobre todo, desde el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) y la Ley Orgánica de Discapacidades (LOD); además, miré publicaciones del CONADIS en la red social de Facebook. Sin embargo, poco tiempo después, pude iniciar una serie de entrevistas a profundidad en la presencialidad con dos de mis interlocutorxs, en sus espacios de vivienda (con Juan), trabajo en buses y calle (con Clara y Juan, respectivamente) y en parques y plazas, mientras paseábamos (con Clara).

Esto responde a que, a pesar de los riesgos que supone el COVID, el quedarse en casa no era una opción para la mayoría de los trabajadores informales que se sostienen de lo que ganan a diario. Subrayo, entonces, que la posibilidad de una constancia en el trabajo etnográfico cara a cara en este proceso de investigación, se dio a pesar del COVID, por la paradoja que viven lxs trabajadorxs de la informalidad en el Ecuador. Dos de mis interlocutorxs estaban a diario en los espacios públicos y no podían acceder a medios virtuales. Para ellxs el discurso del autocuidado en los términos institucionales del “Quédate en casa” era insostenible, y para mí, un privilegio del que podía prescindir. Finalmente, luego de un tiempo las visitas al trabajo de Elizabeth se hicieron posibles también.

Así, la observación participante continuaba y esto me permitió apuntalar ciertos aspectos de la primera fase de investigación. Para entonces, nuestra relación avanzaba de una forma positiva

y pude proponerles hablar del diagnóstico médico y de la adquisición de la ceguera como evento; algo que ya había surgido en otros momentos, mas, requería su propio tiempo. Entonces, para profundizar en los lenguajes y discursos desde los que Clara, Elizabeth y Juan se nombran a sí mismxs, las emociones que surgen alrededor de los recuerdos convocados cuando se habla de su experiencia, además de entender si desde las mismas reproducen la norma y cómo se genera la tensión entre ésta y la ceguera; a las entrevistas a profundidad articulé cuestionamientos sobre lo sentires de sus cuerpos. El trabajo somático se dirigió a verbalizar estos sentires invitando a la reflexividad situada en el momento en que se generan los relatos.

Esto se dio a la par de que mis interlocutorxs se disponían a construir la escritura de un apartado desde la puesta en escena de sus testimonios (como prólogos). Quiero subrayar que, en el marco de este proceso de investigación, el testimonio es entendido como un discurso sobre la experiencia propia, la de la discapacidad visual encarnada, que es pensada como conocimiento válido, auténtico y con probidad. Trabajo desde el testimonio como relato de credibilidad que puede dar el sujeto por estar presente en su propia experiencia. Pretendo que los discursos de Clara, Elizabeth y Juan sean comunicados como relatos de “expertos por experiencia” (SinColectivo 2020), sobre todo, en un contexto social en el que las personas con ceguera no pueden ser testigos en procesos judiciales, y su credibilidad es susceptible de cuestionamiento cuando procuran realizar denuncias, incluso, si se trata sobre la vulneración de su integridad (Diana Suasnavas, investigadora y militante de los derechos de las personas con discapacidad, entrevista personal, Quito, 16 de abril de 2022). Por otro lado, es en este contexto, que yo también escribo a modo de prólogo; por una cuestión ética con mis interlocutorxs no puedo prescindir de exponer mi propio testimonio.

Posteriormente, siguiendo la confluencia metodológica de etnografía e historia de vida, articulé la observación participante y la entrevista biográfica no estructurada, desde la propuesta de Olga Sabido, que conjuga a la “memoria sensorial como trabajo somático” (Sabido 2020, 215). En este marco, me dispuse al diseño de un taller de producción de imágenes del propio cuerpo desde la ceguera, que, en la articulación mencionada, implicó un ejercicio de atención somática. Con este taller, que estuvo precedido por entrevistas a profundidad y observación participante en la misma línea, busqué analizar las experiencias corpóreo-sensoriales de Clara, Elizabeth y Juan en su relación con sus propios cuerpos y con las personas de su proximidad.

El taller estuvo organizado en tres partes. Primero, mis interlocutorxs (Clara y Elizabeth juntas, y Juan en un taller aparte) dispusieron sus cuerpos de forma cómoda, con los ojos cerrados, y con la guía de mi voz fueron llevando su atención consciente hacia ciertas partes de sus cuerpos, como en una cartografía corporal imaginaria. Desde mi voz, sugerí la posibilidad de mirarse desde adentro, con la mirada interna como una forma de verse en la autenticidad del deseo propio. En esa línea, en cada parte del cuerpo nombrada (pies, rodillas, cadera, genitales, vientre, estómago, manos, pecho, garganta, rostro, boca, ojos, nariz...), yo invitaba a identificar sensaciones emocionales y sensoriales; así como imágenes y recuerdos vinculados.

Segundo, el mismo ejercicio de imaginación consciente (como proceso de construirse unas imágenes posibles) fue realizado desde la verbalización reflexiva de mis interlocutorxs, en la potencia de generar un mapeo verbal de sus cuerpos como contenedores de imágenes. Ya con ojos abiertos y tocando cada parte de sus cuerpos (si se sentían cómodxs de hacerlo), fueron nombrando y recuperando su memoria corporal en términos de su experiencia corporal (emocional y sensorial). Yo iba realizando preguntas para apuntalar el ejercicio y dirigirlo hacia el objetivo del trabajo somático, en tanto permite ser reflexivo sobre el sentir del cuerpo y propulsar a que este se traduzca en un lenguaje. De esta forma, las imágenes internas se convirtieron en imágenes verbales, con soporte material audible, lo que, en su relación permite cadenas de imágenes visuales (internas).

Tercero, con la intención de transformar estas imágenes solamente visuales en visibles, A través del último recuerdo del tacto que realizaron sobre sus rostros, mis interlocutorxs se dispusieron a dibujar sus rostros sobre cartulina y a doble mano. Para esto, yo les describí el material que teníamos, los colores con los que contábamos, y ellxs escogieron. Este trabajo fue entre cada unx de ellxs y yo. Coloqué las pinturas a su alcance, mientras ellxs tocaban la cartulina. Cada unx se acomodó para lograr una continuidad de las formas en la imagen. En algunas ocasiones me preguntaban cómo iba quedando, y yo intenté no influir demasiado en lo que estaban realizando. Cuando solicitaban un cambio de color, yo limpiaba sus dedos con paños húmedos y ofrecía a su alcance el color nuevo. De alguna forma, este trabajo funciona como una transferencia de la memoria táctil del rostro hacia el soporte material de la

cartulina.¹² En la sección de anexos se ofrece un resumen sobre las formas de sistematización de las técnicas utilizadas.

En conclusión, pensar en narrativas sobre experiencias corpóreo-sensoriales forma parte de la posibilidad de estar presente en la misma percepción/aprehensión sensible. Además, implica recabar en los lenguajes de ese registro como una forma de hacer audibles/presentes las imágenes que trascienden el lenguaje tradicional de la vista. Por tanto, fue imprescindible entender este proceso como un trabajo de acompañamiento mutuo, para el cual no se puede prescindir de la voz propia. Este ejercicio como propuesta metodológica me implicó poner el cuerpo.

Estructura de la tesis

Este trabajo de investigación está estructurado en cuatro capítulos, mediante los cuales, busco responder a la pregunta sobre cómo se construyen las subjetividades de las personas con ceguera adquirida en el contexto de sus experiencias corpóreo-sensoriales. A continuación, presento en síntesis lo que abordo en cada uno de los capítulos.

En el primer capítulo que se titula: “Cuerpo, discapacidad y género: hacia una sociología corpóreo-sensorial de la ceguera” construyo la articulación teórica para el análisis de la relación entre cuerpo, discapacidad y género. Establezco un marco analítico entre los aportes de los estudios de los sentidos (sociología y antropología) y los estudios críticos de la discapacidad. Procuero establecer una entrada hacia la investigación que se asienta en la experiencia corpóreo-sensorial de la ceguera adquirida.

En el segundo capítulo titulado: “Cuerpo, discapacidad y biopolítica: El cuerpo como el lugar de disputa” abordo los sentires y sentidos que Clara, Elizabeth y Juan tienen alrededor de la discapacidad, con la intención que establecer un juego de contextos a tres niveles. El primero alude a los sentidos alrededor de la pérdida de la vista en el marco de un sistema olocéntrico. El segundo procura una suerte de alcance sobre la institucionalidad de la discapacidad en el Ecuador, desde los cuerpos que la viven. El tercero es un marco sobre las representaciones sociales alrededor de la discapacidad en el país.

En el tercer capítulo denominado: “Habitar el mundo desde un cuerpo no normativo: *expertise* en la ceguera adquirida” busco establecer la relación entre la dimensión espacial

¹² El dibujo pensado de esta forma es una variación de una experiencia que viví con el taller “Otras formas de mirar”, un espacio de creación con personas con discapacidad visual, del que fui participante. El taller se desarrolló entre septiembre y diciembre de 2021 y estuvo dirigido por Josefa Ruiz, desde Chile.

(arquitecturas, disposición de objetos) y la construcción de estrategias de movilidad de Clara, Elizabeth y Juan en sus entornos, a la luz de la categoría de *expertise* (Hartblay 2020). En este apartado abordo la interrelación de los cuerpos con el espacio, la agencia de los objetos, la potencia de la intercorporalidad y la posibilidad de imaginar cuerpos otros desde la misma.

El cuarto capítulo se titula: “Mirar desde adentro: Cuerpo y producción de imágenes desde la ceguera”. En este apartado procuro analizar las experiencias corpóreo-sensoriales de Clara, Elizabeth y Juan en su relación con sus propios cuerpos y con las personas de su proximidad, en tanto imaginar (dar imagen a) el cuerpo, decanta en múltiples referencias a las relaciones con otros cuerpos, espacios y situaciones. Exploro en la potencia de la mirada interna a partir del ejercicio del trabajo somático, a través del cual, se verbalizan las imágenes que surgen del mapeo sensible de los cuerpos de mis interlocutorxs. Esto, además de aclarar sobre la intersección de género y discapacidad; arroja información sobre la propuesta de sentipensar en la discapacidad como un devenir cuerpo, y en la mirada no normativa de la ceguera como potencia diseñadora y subjetivante.

Finalmente, presento las conclusiones analíticas, teóricas y metodológicas de este trabajo.

Capítulo 1. Cuerpo, discapacidad y género: hacia una sociología corpóreo-sensorial de la ceguera

Es una gracia conferida a los ciegos, tener un ojo para lo invisible.

-Karl Bjarnhof [en Mayer Foulkes]

Referirse al cuerpo en la trascendencia de su ser anatómico convoca a su posibilidad de devenir cuerpo-sujeto. Implica develar una conexión simbólica entre la carne y la experiencia constituida en los procesos de subjetivación. En tanto éstos se construyen dentro de relaciones sociales, que son relaciones de poder en código de capacidad-normalidad, sexo/género, etc. (Bonder 1998), un cuerpo se subjetiva cuando es inscrito en el universo de lo simbólico (Levin 2003). Entonces, si bien los significados sociales hacen carne en el cuerpo, es desde éste como devenir sintiente que se reescriben en un ejercicio de relacionamiento desigual y jerárquico. En ese sentido, que un cuerpo sea nombrado e imaginado en clave de funcionalidad orgánica-capacidad/sexo-género (deficiencia-discapacidad/mujer-femenino, hombre-masculino, etc.) da cuenta tanto de la constancia de un marco colectivo simbólico-cultural, como de una potencia situada para ser que yace en el sujeto atravesado por su experiencia encarnada.

Este proceso permite pensar en cuerpos que significan la discapacidad, no solamente como sujetos que le dan sentido, sino como contenedores, *mediums* que la encarnan y le dan imagen (Belting 2015). Así también, posibilita referir a la existencia de un sistema sexista y capacitista que opera en la clasificación de los cuerpos y que determina la visibilización de unos y el borramiento de otros. En esa línea, sostengo que es desde los cuerpos de mujeres y hombres con discapacidad visual, pensados como relación, que se potencia abordar los espacios de intersección en que lo individual y lo colectivo se informan mutuamente. Es decir, aludo al cuerpo como una experiencia de subjetivación que codifica y decodifica al dispositivo de poder/saber/ser de la discapacidad, desde su relación con otros cuerpos, espacios y sentidos.

En línea con lo que antecede, los cuerpos, desde antes de existir materialmente, están atravesados por nombramientos y expectativas tanto de género como de capacidad corporal, frente a los que se constituye un juego de tensiones, actualizaciones de sus normativas y agencias para ser. Propongo que en la concreción de la dimensión sensible que encarnan los cuerpos se puede hallar una ventana para explorar estas intersecciones y tensiones, así como dar cuenta de políticas normativas corporales y espaciales diferenciadas y desiguales.

Entonces, si bien no se puede separar al cuerpo de las subjetividades que se constituyen en estos procesos de identificación y alteridad; la intención analítica de este capítulo es reconocer las posibilidades relacionales de estos elementos.

Así, el objetivo de este apartado es hacer operativa la articulación analítica entre cuerpo, discapacidad visual y género. Para lo consiguiente, procuro construir un engranaje entre los aportes de los estudios de los sentidos (a partir de la sociología de los sentidos y de la antropología de los sentidos), y los estudios críticos de la discapacidad. El elemento del género es transversal a esta articulación, en tanto actúa desde el ser mismo del cuerpo materia y su dimensión sensible en intersección con la discapacidad. Mediante este ejercicio, desarrollo un modelo analítico que bosqueja una sociología corpóreo-sensorial de la discapacidad, cuyo lugar de análisis y de enunciación es el cuerpo que la experimenta. El presupuesto que subyace a esta articulación es que, a partir de los cuerpos de las personas con ceguera adquirida, el análisis de la conexión simbólica entre carne y experiencia corpóreo-sensorial permite invocar a una mirada encarnada que se construye en el proceso de otorgar sentido a la acción constitutiva de la imagen.

Es decir, el sujeto que mira, no lo hace a partir de la funcionalidad de su vista; lo hace en la posibilidad de crear imágenes, y estas son síntesis en movimiento de las relaciones que le atraviesan, su sentir y su reflexión. En ese marco, afirmo que la mirada de las personas con ceguera adquirida se manifiesta en una sensorialidad múltiple, cuya representación verbal recurre a los sentimientos y emociones de sus cuerpos implicados en subjetividades diversas, como las de género y capacidad corporal. La posibilidad de esta mirada expresa la emergencia de subjetividades situadas más allá de lo que se nombra como discapacidad visual. En su dislocación, la emergencia de esta mirada es una potencia crítica y retadora de los sistemas de opresión que nos nombran.

Por tanto, este capítulo está organizado en este orden. En primer lugar, como antesala, realizo un alcance general del abordaje de la discapacidad en las ciencias sociales y la inauguración de los estudios de la discapacidad, para decantar en los estudios críticos de la misma, con los que hago mi posicionamiento analítico. En segundo lugar, apunto a las implicaciones de la discapacidad como dispositivo de poder/saber/ser, desde autorxs como Beatriz Preciado (2013) y Foucault (2012) en un diálogo con los alcances teóricos alrededor del capacitismo como sistema de capacidad e integridad corporal obligatoria (Mc Ruer 2006), a partir de los presupuestos de Campbell ([2008] 2015) y Maldonado (2020).

En tercer lugar, presento la propuesta de volver al cuerpo desde el abordaje de su dimensión sensible relacional y para ello, demando, sobre todo, de los aportes de la sociología de los sentidos y la antropología de los sentidos. A partir del enfoque relacional de la dimensión sensible del cuerpo, propongo hacer operativos los conceptos de experiencia corporal, intercambio de efectos, proximidad sensible y memoria sensorial (Simmel 2014; Sabido 2020). Además, integro las referencias a la sinestesia y la multisensorialidad (Le Breton 2009) (Merleau Ponty 1994). Para ajustar este ejercicio, a partir de la propuesta de intercambio de afectos y proximidad sensible, articulo los aportes de Ahmed (2009 y 2015) alrededor de la política de las emociones y los afectos, lo que implica una cooperación de los estudios del giro sensible y el giro afectivo. También, aludo a la interacción entre cuerpos y objetos, mediante la referencia del trabajo de Latour (2008) sobre los objetos como actantes, para acercarme a una propuesta de relación intercorporal. Por otro lado, procuro incorporar las propuestas que refieren al cuerpo como productor y receptor de la imagen, desde los trabajos de Hans Belting (2015) y D'Angelo (2010).

En cuarto lugar, desde los estudios críticos de la discapacidad de la línea del Instituto 17 de México planteo a la discapacidad como potencia crítica que pone entre comillas a la “normalidad”. En este espacio analizo los conceptos de la potencia crítica, el deseo de imágenes y la separación de la vista y la mirada, que propone Benjamín Mayer Foulkes (2010, 2011) en su lectura de la obra de Jacques Lacan, y procuro un diálogo con el concepto de *medium* de Hans Belting (2015). Finalmente, procuro articular los alcances alrededor de los estudios críticos de la discapacidad y de los sentidos, en el nombramiento de la experiencia corpóreo-sensorial de la ceguera, para lo cual, además de aplicar los aportes ya mencionados, integro los de Cassandra Hartblay (2020), alrededor de la *expertise* en discapacidad, los de Latour en la agencia de los objetos (2008) y la relación intercorporal como una ventana de análisis de la proximidad sensible.

1.1. Breve alcance de los estudios de la discapacidad

En primer término, es importante situar que la atención que la discapacidad recibe de la sociología, antes del surgimiento de los estudios de la discapacidad como campo (hace aproximadamente 50 años), está atravesada por un enfoque biomédico y un paradigma de la desviación social (SanMiquel 2021). La discapacidad “apenas ha figurado en los planes sociológicos. Las principales razones de esto han sido que se ha entendido la discapacidad como un tema médico a la vez que como un problema individual” (Oliver 1998, 34). Desde

estos paradigmas se fija, en cuerpos específicos, las particularidades alrededor de su salud o enfermedad, normalidad o abyección. Su caracterización en esos términos permite la existencia de un estándar de capacidad corporal. En ese sentido y con fines de clasificación poblacional, el cuerpo con minusvalía, enfermedad o discapacidad es pensado como el lugar en que se imagina la otredad que se estigmatiza. Es decir, los cuerpos con discapacidad no son considerados sujetos de representación científica, se construyen en la diferencia, como objetos de rehabilitación.

En ese marco, de acuerdo con Hall (2013), “marcar la “diferencia” nos conduce, simbólicamente, a cerrar rangos, apoyar la cultura y estigmatizar y a expulsar cualquier cosa que se defina como impura, anormal. Sin embargo, paradójicamente, también hace poderosa la “diferencia” y extrañamente atractiva” (422). Entonces, estos alcances analíticos convergen en argumentos justificatorios de esa expulsión simbólica, mediante la reproducción de un paradigma que polariza la atención científica y social entre la lástima y la admiración por el otro, en tanto las personas con discapacidad “no sólo son relegad[a]s a la marginación social, sino también a la marginación de la teoría sociológica” (Oliver 1998, 35). Desde este propósito, el cuerpo con discapacidad está implicado en una organicidad objetivada, extraña y herida que hay que estudiar para entender, curar y rehabilitar.

Esto tiene que ver con una construcción analítica del cuerpo que obvia a las personas con discapacidad como sujetos etnográficos que pueden dar cuenta de sus cuerpos, pues en la etiqueta de la incompletitud sus cuerpos no son considerados como tales. Es así que las ciencias presuponen por mucho tiempo que el cuerpo, para ser aprehendido, debe cumplir con cierto estándar; por lo que uno con discapacidad visual, auditiva, física, etc. queda fuera de la categoría de cuerpo (Kaplan 2000). Es en ese contexto que la sociología desatendió a la discapacidad o si giró a mirarla, lo hizo en los términos de la enfermedad y la desviación. De acuerdo con Oliver, incluso “los sociólogos del cuerpo o bien olvidan completamente la discapacidad, o la analizan como si fuera el mismo fenómeno que la enfermedad” (1998, 35).

Frente al modelo biomédico de la discapacidad que atraviesa las ciencias sociales y las políticas públicas, un enfoque social y de derechos propone que ésta no es una condición del cuerpo, sino que está producida en el marco de la estructura social. En este contexto; desde las ciencias sociales, se establece el inicio de una serie de conversaciones para poner distancias con el paradigma de la desviación social que ubica en el cuerpo de la persona con discapacidad los estigmas arraigados en una naturaleza biológica (Sanmiquel 2021). Si bien varias investigaciones sobre esta temática surgen de los debates de la sociología, los estudios

de la discapacidad como campo afloran con el modelo social y de derechos, desde el activismo británico de los años setenta.

La emergencia de este campo se identifica con una forma de interpelar a los estudios sociológicos basados en la “desviación social” que se sostienen, sobre todo, en las interpretaciones de la obra “Estigma: la identidad deteriorada” de Ervin Goffman (1963). De hecho, es la obra nombrada en varios espacios académicos como “Estigma 2.0” (“Estigma: la experiencia de la discapacidad”), de Paul Hunt (ed. 1966), la que permite observar un enfoque de la discapacidad desde la experiencia y voz de las personas que la viven. Entonces, el origen de los estudios de la discapacidad constituye un sitio de enunciación vivencial, académica y militante, que tiene en cuenta a las personas con discapacidad como sujetos de sus propios cuerpos. De esta forma se puede decir que los estudios de la discapacidad procuran salir del paradigma de la desviación social, hacia el de la opresión, que establece el carácter socialmente construido de la discapacidad (San Miquel 2021).

Es así que, el modelo social de la discapacidad correspondiente al paradigma de la opresión revisa las propuestas feministas alrededor de la dicotomía de sexo (natural)/ género (construido). Trastoca las mismas en la bipolaridad de deficiencia biológica (natural)/discapacidad (construida). Entonces, genera una crítica contundente; pues si la discapacidad y las opresiones que se experimentan en su nombre son construidas, se pueden/deben transformar. Posteriormente, en los años '90 e inicio del 2000, desde los feminismos (interseccionales y decoloniales, sobre todo) se genera una crítica al modelo social de la discapacidad a partir de varias implicaciones, como la evidencia de la perpetuidad de las dicotomías que el modelo no logra romper; además, de la ausencia de un enfoque interseccional y de los afectos, lo que implicaría que la discapacidad no se expresa únicamente a nivel de estructura social, sino que atraviesa los cuerpos; cuyas subjetividades encarnadas existen y resisten a los procesos de opresión, poniéndolos en cuestionamiento. De alguna forma, se inicia un camino de retorno al cuerpo.

Por lo previo, desde la crítica al modelo médico y social de la discapacidad, surgen nuevos planteamientos que se identifican dentro de los estudios críticos de la discapacidad, y que hallan representantes en el modelo social-relacional de Gran Bretaña, así como en los estudios culturales postestructuralistas de Estados Unidos y Canadá. Además, es importante mencionar a la propuesta *crip* que, de acuerdo con Mc Ruer, procura implicar a las experiencias de discapacidad no normativa, y alude a los cuerpos que, en esa línea, no se identifican en la división binaria de capacidad/discapacidad. Desde esta propuesta, la apropiación por parte de

las personas con discapacidad de los términos relacionados a ésta como estigma, opera en tanto: “*Crip* [lisiado] ha funcionado para muchas de ellas como una marca de fuerza, de orgullo y de desafío” (Mc Ruer 2017, 101), algo en lo que, entre otras cosas, dialoga con la teoría *queer*.

Ahora, a nivel de Latinoamérica, los estudios críticos de la discapacidad se expresan desde una diversidad de voces que se alinean, sobre todo, en una propuesta decolonial, anticapacitista y cuestionadora de la normalidad. Así, a través de instituciones como “17”, Instituto de Estudios Críticos de México (a partir del 2001),¹³ o de los grupos de estudio convocados desde el Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO) (a partir del 2016) y otras asociaciones, se generan diálogos transnacionales que hallan cada vez más espacio en la producción colectiva y cuestionadora del conocimiento desde y sobre la discapacidad. Si bien surgen en un diálogo interdisciplinario (sociología, antropología, teorías feministas y *queer*, teorías decoloniales, artes); sus vertientes convergen en posicionarnos (a las personas con discapacidad) como sujetos con la potencia del nombramiento, desde el cual se cuestiona el sistema de normalidad que nos atraviesa.

Por tanto, a pesar de ser un campo joven, los estudios críticos de la discapacidad ofrecen oportunidades para la emergencia de sitios de enunciación desde los cuerpos *otros*; así como para generar metodologías y procesos de investigación activa feminista y participativa. En ese marco, procuro tomar posición desde ellos. Sobre todo, busco generar una entrada, asentada en la dimensión sensible, hacia los estudios críticos de la discapacidad desde la propuesta del Instituto 17, no sin antes diversificar mis fuentes y pasar por un análisis de la discapacidad como sistema biopolítico.

¹³ De forma particular, estos estudios parten de la experiencia del fotógrafo ciego Evgen Bavčar, con quien Mayer Foulkes (fundador del 17, Instituto) genera una serie de diálogos. En ese marco, en julio de 2022 se propició una conversación que se denominó “El fotógrafo ciego como método” (17 Instituto 2022). En esta se ratificó que es a partir de la experiencia del fotógrafo ciego, que la institución se constituye como tal; se piensa en “17” como un “fotógrafo ciego”, se la identifica como un archipiélago del conocimiento crítico debido a que es una experiencia que puede contener una potencia instituyente y subjetivante. Esto dialoga con la propuesta de este trabajo investigativo, pues retornamos al cuerpo para reconocer en él, las experiencias que nos permiten nombrar nuestras subjetividades y reconocernos como sujetos de disputa y de disfrute en la discapacidad. Además, busco construir una imagen que me permita operacionalizar al cuerpo con discapacidad como argucia analítica y metodológica.

1.2. La discapacidad como dispositivo de control

El nombramiento de la discapacidad como un sistema de configuraciones que decantan en el cuerpo, y que, sin embargo, aparecen como una problemática accidental y trágica de su materia y su sujeto; no es una figura fortuita e individual. Se despliega a varios niveles en y desde los discursos, las prácticas, las representaciones, las instituciones, la configuración de los espacios, la disposición de los objetos; por lo cual, planteo que se puede pensar como un dispositivo de control y colocación de los cuerpos que se miden fuera de lo codificado como materia de cuerpo capacitado. El cuerpo con discapacidad aparece como carne permanente de una zona oscura que nutre la normalidad.

En línea con lo que antecede, los estudios críticos de la discapacidad piensan el cuerpo en la ruptura misma de los bordes que lo conforman como “dis”. Denuncian la existencia de un sistema clasificatorio capacitista y patriarcal que nombra a los cuerpos en una dicotomía que polariza la capacidad/discapacidad en términos de normalidad, belleza y heterosexualidad obligatoria; actualizando así, el dispositivo de discapacidad. Entonces, para profundizar en este postulado, esta sección está organizada en tres partes. Primero, aludo a la discapacidad como un dispositivo que devela un lado oscuro de la biopolítica. Segundo, exploro los alcances del capacitismo como un sistema hegemónico de integridad corporal. Tercero, indago en lo que puede imaginarse como el dispositivo de la discapacidad visual.

1.2.1. La discapacidad como dispositivo: el lado oscuro de la biopolítica

Referirse a un sistema de capacidad/discapacidad como dispositivo de construcción, gestión y control de los cuerpos implica aludir al valor de su capacidad, constituido en una media estadística como noción de norma de humanidad (Preciado 2013). Además, exige imaginarlo como un articulado de poder, saber y ser (Foucault 2012) en el que el saber está dirigido a ejercer el poder sobre el ser, y por tanto sobre qué cuerpos lo merecen. En el caso de la discapacidad pensada como dispositivo de control, de acuerdo con Preciado (2013), no se debería referir precisamente a un entramado de administración biopolítica porque “la gestión del cuerpo discapacitado es casi como el lado oscuro de la biopolítica” (min 37:50).

En línea con Preciado, en la sociedad disciplinaria occidental de los siglos XVIII y XIX, como la presenta Foucault en sus genealogías de la sexualidad (entre 1976 y 1984), las instituciones biopolíticas construyen a la heterosexualidad como un régimen político, cuyo fin es la reproducción y el control del cuerpo nacional (2013, min 24:20). A mediados del siglo XIX, la dicotomía semántica heterosexual/homosexual emerge como producto de ese proceso

(Preciado 2013). De esta forma se establece un mecanismo de exclusión de los cuerpos que no son capaces para conformar el cuerpo nacional. En ese contexto, la clínica, junto a otros mecanismos, se hace cargo de justificar desde el conocimiento científico lo que se considera como normal y anormal, en términos de patología. En concatenación, “en el mismo momento, entre 1830 y 1850, aparecen nociones modernas de deficiencia y discapacidad... física, psíquica, entendidas como patologías” (Preciado 2013, min 32:30).

De acuerdo con Preciado, esto “tiene que ver con el propio proceso de industrialización y de producción industrial puesto que una de las definiciones del cuerpo discapacitado es precisamente un cuerpo que no puede entrar como cuerpo productivo” (2013, min 35:30). En esa línea, si la heterosexualidad obligatoria es el eje y el producto performativo del dispositivo de la sexualidad, la integridad corporal obligatoria (Mc Ruer 2006) lo es del dispositivo de capacidad/discapacidad. Por un lado, referirse a la heterosexualidad obligatoria implica para Rich (1980) una “institución política que debilita a las mujeres” (15) y que se dirige a moldear sus comportamientos hacia la satisfacción del mandato y el deseo masculino, en tanto “las mujeres son segregadas horizontalmente por género y ocupan una posición estructuralmente inferior” (Rich 1980, 30).

Por otro lado, pensar en la integridad corporal obligatoria remite a “un régimen que introduce un ideal regulatorio corpóreo, estandarizado y normado, que el imaginario social considera como natural” (Vite 2020, 23). En ese marco, es posible pensar en unos dispositivos que operan en intersección en la medida en que los dos son sistemas biopolíticos que alimentan el privilegio de unos regímenes de cuerpos, generando estragos estructurales sobre las mujeres y anulando la posibilidad de las diversidades sexuales como cuerpos; así como lo hace sobre los cuerpos con discapacidad, en diferentes niveles, dependiendo de cuán cerca están de la media normativa. Entonces, se propone a la capacidad/discapacidad como un dispositivo que opera en función de categorizar, reproducir y actualizar la capacidad en términos de salud, completitud, heterosexualidad y productividad, sobre los cuerpos que no cumplen con ese estándar. Es decir, la integridad obligatoria se funda sobre los cuerpos y a costa de la vitalidad de quienes no la alcanzan.

En la línea de los postulados de Foucault alrededor del dispositivo carcelario y de la sexualidad (Foucault 2002 y 2003), aludo al sistema dicotómico de capacidad/discapacidad como un dispositivo biopolítico (utilizo el término con la letra tachada para aludir al postulado de Preciado sobre el lado oscuro de la biopolítica). Este dispositivo es tal en tanto aparato de construcción y gestión de los cuerpos que está conformado en una articulación de

instituciones, discursos, políticas, leyes, industrias, objetos, distribución de espacios, disposiciones arquitectónicas, representaciones; que interactúan en dirección a generar un dominio sobre las prácticas, las formas y las subjetividades de cierto tipo de cuerpos codificados en términos de integridad obligatoria (Foucault 2003; Campbell [2008] 2015)).

El dispositivo de capacidad/discapacidad opera desde el lado oscuro de la biopolítica (aunque Preciado llega a hablar de tanatopolítica (2013), en tanto todos estos aparatos y mecanismos de verificación y comprobación de la capacidad están dirigidos a construir el lado oscuro de la normalidad, mientras la iluminan. Si la sexualidad como dispositivo procura maximizar la reproducción del cuerpo nacional, el sistema de capacidad/discapacidad como dispositivo de patologización determina qué existencias no tienen la capacidad de conformar ese cuerpo. Integridad y heterosexualidad obligatorias, entonces, se constituyen en productos operativos y performativos modernos del control político sobre los cuerpos, atravesados (en el marco de un capitalismo liberal) por una lógica empresarial (Cayuela 2017).

De acuerdo con Cayuela (2017):

En esta nueva forma de gobierno donde el *ethos* de la empresa articula la creación de subjetividades, donde la sociedad es vista como una fuente inagotable de potenciales energías y actividades por suscitar, y donde el ciudadano es un cliente consumidor de servicios exigidos de atención personalizada, *es donde se establecen en el ámbito de lo económico las condiciones históricas de posibilidad que van a permitir la emergencia del dispositivo de la discapacidad* (118).

Entonces, el lado oscuro de la administración de los cuerpos desborda proyectos de cuerpo normativo cooptados por el discurso médico del diagnóstico y un modelo médico rehabilitador atravesado por una ética de mercado.

Por eso, en el marco de un sistema neoliberal, se determinan como cuerpos de segundo orden, se precarizan y se les extrae su energía de vida al mismo tiempo que se obtiene de ellxs una acumulación de capital, pues se ubica la responsabilidad de la rehabilitación o de la resignación silenciosa en el individuo. En ese contexto, hablar del sistema de capacidad/discapacidad como parte de una tanatopolítica implica mecanismos de administración de la muerte sobre ciertos cuerpos desde criterios de capacidad y funcionalidad como valores de humanidad. De esta forma, estos cuerpos “son definidos como cuerpos que no deben, no pueden tener acceso al aparato de representación y de producción de significado, ni a las prácticas de gobierno; eso en beneficio de la salud del cuerpo nacional” (Preciado 2013, min 49.13).

1.2.2. El capacitismo y el cuerpo hegemónico como media de capacidad

Como se presenta en el anterior apartado, el valor de capacidad como integridad corporal se ubica al centro de los ejercicios taxonómicos de los cuerpos dentro de un sistema de control biopolítico de las poblaciones. De acuerdo con Campbell ([2008] 2015), referirse al capacitismo alude a un sistema de producción, sostenimiento y reproducción de privilegios del cuerpo considerado como capacitado en términos de capacidad e integridad corporal, funcionalidad orgánica, belleza y productividad. Esto implica la constitución de una identidad, unos imaginarios y unas prácticas que dibujan los bordes de la normalidad, en contraposición a la discapacidad. En ese sentido, es un sistema de privilegios que son posibles en tanto producen opresiones estructurales; de esta manera ilumina unas demarcaciones identitarias para unos cuerpos y otros, constituyendo a estos últimos como cuerpos de segundo orden (Butler 2002).

Un imaginario Capacitado requiere de la existencia de una comunidad compartida imaginada [...] de personas física/mentalmente capacitadas (c.f. Butler y Parr), unidas por una visión del mundo en común, capacitista y homosocial, que afirma las normas del capacitismo como preferibles y obligatorias (Campbell [2008] 2015, 1 y 2).

Entonces, desde el dispositivo de capacidad/discapacidad opera una suerte de capacitismo que engloba una escala de valores a alcanzar, en cuya cúspide está la capacidad. En tanto preferible y obligatoria, la normatividad capacitista empuja a las personas a alinearse a un estándar de cuerpo, desde el cual se generan niveles y graduaciones hacia el ideal obligatorio, así como una “compulsión de emular la norma a través de la internalización del capacitismo” (Campbell ([2008] 2015, 2).

La capacidad unívoca y cristalizada se instala como requisito fijo para ser un cuerpo humano, y se genera en intersección con otros sistemas de nombramiento desigual, como el sexismo, el racismo, el adultocentrismo, etc. Es decir, la capacidad está codificada sobre el molde de un cuerpo heterosexual, masculino, blanco, adulto, joven y bello, y se verifica en relación a su productividad como autónomo, capaz e independiente. Por ejemplo, si en el contexto de una sociedad moderna occidental, las mujeres se señalan como incapaces de tomar decisiones sobre su sexualidad (son excluidas), al mismo tiempo son implicadas en procesos de enseñanza bajo los parámetros de lo que se constituye dentro del deseo masculino hegemónico (son incluidas). Sin embargo, las personas con discapacidad son desentrañadas

de su sexualidad, en tanto desde un discurso biomédico sexista, ser mujeres y hombres contiene formas y márgenes corporales fijos que limitan al cuerpo en su capacidad hegemónica de ser, desear y sentir. Desde la biopolítica, ser un cuerpo pasa por las categorías de sexo/género y capacidad obligatoria. Esto expresa que el sistema capacitista nombra a cuerpos capacitados o discapacitados en clave de género, raza/etnicidad, etc.

Así, mediante mecanismos de inclusión/exclusión (Wade 2013), los cuerpos calzan o no en estos parámetros, y son colocados en un proceso de adecuación biopolítica que reproduce un sistema capacitista desde:

Una combinación de ideas, prácticas, instituciones y relaciones sociales que postulan la materialidad de ciertos cuerpos en términos de deficiencias e inadecuaciones, privilegiando el cuerpo íntegramente productivo como modelo y requisito necesario para el progreso de la sociedad (Maldonado 2020, 51).

En ese sentido, el capacitismo se alinea a una gobernanza biopolítica, definiendo qué cuerpos son capaces de hacer y producir en su individualidad, para aportar a la máquina productiva, y los que se codifican como incapaces son introducidos en una lógica de inclusión que involucra la biotecnología médica para llegar a ser (lo más) normales.

Esto implica procesos de explotación y autoexplotación, así como la activación de mecanismos de lástima y admiración que se dirigen a alimentar y definir la zona de la normalidad. De acuerdo con Maldonado (2020), en el marco del neoliberalismo se aspira a los cuerpos productivos para ser introducidos en la máquina laboral, independientemente de que, con el objetivo de alcanzarla, tengan que forzar los bordes de sus existencias. Ya que “la situación de estas personas se tiende a pensar como un problema individual y no como consecuencia de la racionalidad neoliberal” (Maldonado 2020, 47), el discurso médico y el de superación personal (desde una psicología mercantilista) siguen siendo útiles para ubicar en el cuerpo la marca de la discapacidad como tragedia y el imaginario de su superación como obstáculo o logro personal. Esto es debido a que al capacitismo subyace una “ontología individualista y moderna que no admite la dependencia y la relación [...] esa ontología que produce al sujeto capacitado” (Maldonado 2020, 46).

1.2.3. Alcance sobre la discapacidad visual como dispositivo

Frente a todo lo que antecede, y de acuerdo con Preciado (2013), los mecanismos de verificación asentados en el ojo maximizado del discurso médico, sobre todo, se están desplazando hacia el mercado y los medios de comunicación. Así, en la configuración de la

discapacidad y la discapacidad visual en particular, como dispositivo de poder/saber/ser, se informa sobre una cultura oculocéntrica arraigada en lo visual (Sabido 2020), así como una circulación mediática de representaciones que lo ratifican. No solo porque desde el ojo maximizado de la biotecnomedicina se nombra una serie de patologías relacionadas con la visión y se las ubica en el cuerpo que luego nombra; sino por el valor de veracidad que se le otorga al sujeto que ve, como metonimia de los aparatos de verificación de las sociedades disciplinarias. Desde el “ojo normovisual” como punto de vista, los cuerpos con discapacidad (y con discapacidad visual, aún más) no son sujetos de construcción de imágenes legítimas sobre el mundo y sobre sí mismxs. Además, son cuerpos que se observan de forma unidireccional; no se tiene en cuenta su posibilidad de devolver la mirada para un ejercicio de reciprocidad, no se cree, pues, que su mirada sea posible.

Por otro lado, bajo una lógica empresarial neoliberal, quienes son vistos como cuerpos a ser asistidos, rehabilitados, e insertados en la máquina productiva, incluso desde la precarización de sus experiencias, se registran como clientes consumidores de una vasta industria de la rehabilitación visual. Productos que guardan una promesa de normalización no son alcanzables para economías de segundo orden, precarizadas y familiares. Lo que evidencia que si bien desde el proyecto neoliberal, la autosuficiencia es un valor a desear y ser, la precarización estructural trasciende los cuerpos; difuminando su experiencia en otros cuerpos y sus comunidades. Esto frente al capacitismo que se expresa en “los espacios, las actividades y utensilios [que] están hechos a la medida de la integridad corporal obligatoria, al sobrevalorar las capacidades y funciones hegemónicas del cuerpo” (Vite 2020, 14).

Si los cuerpos son cargados de valor mientras más se acercan a una media de capacidad, es posible entender cómo la industria alrededor de anteojos, lentes, bastones, dispositivos en software y hardware, relacionados con la posibilidad de acercarse a una norma visual, etc.; se desarrolla a la par del discurso de la rehabilitación y la autosuficiencia. En ese sentido:

Al ser la autosuficiencia una capacidad codiciada y un deseo por materializar, entran en nuestra dinámica social e intersubjetiva aspectos que no queremos en nuestra vida como el fracaso, la pérdida, el error, el tambaleo y todo aquello que se supone que nos hace humanos (Vite 2020, 15).

Por lo que antecede, la potencia de resignificar la discapacidad visual desde el goce, la intersubjetividad y la fragilidad implica una propuesta contracapacitista (Vite 2020). De esta forma, me refiero al “retorno al cuerpo”, en tanto un camino posible para explorar la dimensión sensible de la discapacidad como un campo de contacto, en la medida en que:

La *discapacidad* signifi[ca] una forma de vida siempre dispuesta a tocarnos, no como la advertencia de una desgracia o la búsqueda de la empatía inclusiva, sino como una experiencia que, en términos de Eve Kosofsky Sedgwick (2003), nos estaría acariciando, conectando, alcanzando y abrazando a través del carácter relacional e interdependiente de nuestra vulnerabilidad (2020, 46).

1.3. El retorno al cuerpo en su dimensión sensible: la experiencia corpóreo-sensorial

La sociología de los sentidos parte del cuerpo en su dimensión relacional sensible. Explora alrededor de cómo y qué siente en relación con otros cuerpos, espacios y la administración de estos (Simmel [1907] 2014; Sabido 2020). Asimismo, en diálogo con la antropología de los sentidos, sostiene que la experiencia de la interacción social está mediada por la forma en que el cuerpo siente, y ésta comunica acerca de los programas perceptivos de una sociedad específica (Le Breton 2002 en Sabido 2017). A partir de este planteamiento, el cuerpo es el lugar de la experiencia corpóreo-sensorial. La enunciação de esta manera, en el nombramiento de lo corpóreo y lo sensorial, con el objetivo de distender analíticamente la experiencia del cuerpo hacia la articulación de los afectos (como afectaciones que se traducen en emociones) y la sensación en tanto sensorialidad presente en la construcción relacional de sentidos, “cuyos componentes son tanto cognitivos como sensoriales y afectivos” (Sabido 2017, 374). Sin embargo, su materialización sensible es total e indivisible.

En este apartado, profundizo en cómo y en relación a qué el cuerpo siente, en la línea de los estudios de los sentidos que procuran desvanecer la separación cartesiana entre mente y cuerpo (Sabido 2017); por tanto, hago operativa la polisemia de la palabra *sentidos*, aludiendo a la sensorialidad de la experiencia corporal y a la significación de la misma. De hecho, parto de la premisa de que el cuerpo siente y construye sentidos en esa integración, desde sus propias formas sensibles y no meramente desde lo cognitivo (Sabido 2017). Entonces, este es un ejercicio en que se regresa al cuerpo, desde el espacio fenomenológico de la percepción hacia el lugar encarnado de la reflexión. Para lo que propongo, primero, me dirijo a la profundización de la experiencia corpóreo-sensorial, desde la enunciação del intercambio de efectos como una de sus condiciones. Segundo, abordo la interrelación de cuerpo y espacio operacionalizada desde la categoría de proximidad sensible y política espacial de las emociones.

1.3.1. La experiencia corpóreo-sensorial

El cuerpo puede ser nombrado como una herramienta que permite sentir, percibir y conocer en una doble articulación corpóreo-sensorial, mediante la cual recibe -y produce- tanto formas, como contenidos del universo que le rodea (Simmel [1907] 2014). Cooptado por el modelo científico-médico que lo vacía de significado, se reduce al órgano y su función; sin embargo, en la potencia de ser cuerpo-sujeto, se constituye como tal en el ejercicio que carga de sentido a la acción. Es decir, la experiencia corpóreo-sensorial no remite a que el ojo ve, como una metonimia que subsume la acción al órgano; sino a que el cuerpo siente y significa en conocimiento práctico, a través de la construcción articulada de carne, experiencia y sentido que conforma la mirada como un compromiso corporal (D'Angelo 2010; Csordas 1994).

En este anclaje, pensar en un sujeto corpóreo-sensorial alude a la inseparabilidad de los ámbitos emocional y sensorial del cuerpo. En su análisis sobre la dimensión sensible relacional del cuerpo, Simmel ([1907] 2014) marca una diferencia entre la impresión sensible y la sensorial, como alcance sobre los sentimientos del cuerpo, por un lado, y el conocimiento sensorial del entorno, por otro. En esa línea, alude a dos niveles de experiencia en tanto se recupera la forma (a partir del sentimiento corporal sobre lo que se percibe – placer, miedo, dolor-) y el contenido (a partir de lo que comunica el otro en estímulos sensoriales -lo que expresa y siento-escucho/miro/toco-interpreto) (Simmel [1907] 2014). Sin embargo, en la experiencia misma existe una integridad cooperativa, un revestimiento mutuo. Ésta se hace operativa en tanto las prácticas corporales se pueden pensar en relación a lo que el cuerpo siente íntegramente (afectación-sentimiento-sensación sensorial), y lo que se siente puede hallar anclaje en el contexto social de esas prácticas.

Con todo, lo que subyace al centro de la experiencia corpóreo-sensorial es la relación. El cuerpo se co-produce en relación con los otros cuerpos [humanos y no humanos], los espacios, la administración política de los mismos, la disposición de los objetos (Simmel [1907] 2014; Le Breton 2017; Sabido 2020). Asimismo, esos cuerpos y espacios son territorios significados en el marco de relaciones de poder; es decir, en clave de sistemas ordenativos, como los de capacidad-normalidad corporal, sexo/género, etc. Entonces, cuando se refiere a la experiencia corpóreo-sensorial se alude a lo que un cuerpo siente en y más allá de la intersección de capacidad o discapacidad, masculino o femenino, etc. Es decir, un cuerpo siente desde y a través de lo que lo constituye como tal, de lo que lo nombra y conforma.

Si el cuerpo-sujeto vive su dimensión experiencial desde unos contornos que se dibujan y desdibujan constantemente con cada interacción social, existe una suerte de intercambio de efectos como afectación mutua (Simmel [1907] 2014; Sabido 2020). En ésta, un cuerpo se pone “en acción recíproca [...] en correlación de circunstancias con otros [...]; es decir, que ejer[ce] influencias sobre ellos y a su vez las recib[e] de ellos” (Simmel [1907] 2014, 15 y 16). Situados en relaciones de poder, estos intercambios expresan la consubstancialidad de cuerpo y emociones (Sabido 2020); es decir, constituyen la existencia de una dimensión sensible como ligamento social, además de bosquejar la desigualdad y jerarquía de sus transacciones. En síntesis, el cuerpo siente por y con el otro, “los cuerpos adoptan justo la forma del contacto que tienen con los objetos y con los otros” (Ahmed 2015, 19). Estas afectaciones dan cuenta de una situacionalidad que no únicamente expresa una colocación debido a unas relaciones de poder, sino que informa sobre una ubicación histórica y cultural de las formas de sentir y a la posibilidad de pensar el cuerpo como su archivo (Merleau Ponty 1994; Sabido 2020).

Por tanto, plantear el cuerpo como una subjetividad encarnada da cuenta de una unidad ontológica fundada en la carne; no se tiene un cuerpo, se es uno (Merleau Ponty 1994). En la línea de las afirmaciones de Crossley (1995), “el papel activo del cuerpo en la vida social [...], subraya y examina las bases necesariamente encarnadas de los componentes práctico-simbólicos de la formación social” (43). De esta forma, dentro de una praxis sensible, los cuerpos se afectan debido a que sus posibilidades cognitivas y sensibles están imbricadas en un sistema referencial compartido: aprendemos a sentir, y este aprendizaje se genera al tiempo que se codifica socialmente. En fin, la posibilidad perceptiva de la experiencia corporal está arraigada en la cultura (Merleau Ponty 1994; Le Breton 2009). En la línea de Merleau Ponty: “El mundo es lo que *vemos* y que, sin embargo, necesitamos aprender a verlo” (1994, 18).

1.3.2. Cuerpo, espacio y proximidad sensible

En relación con lo previo, es posible afirmar que existe una política de la dimensión sensible; que opera sobre las afectaciones-emociones, es decir, sobre “cómo funcionan las emociones para moldear las "superficies" de los cuerpos individuales y colectivos” (Ahmed 2015, 19), y su nivel sensorial (Howes 2014 en Sabido 2016). Me refiero a la producción y administración de significados sociales alrededor de qué cuerpos y cómo pueden sentir, y qué percepciones del mundo son consideradas adecuadas, en tanto mimetizan *una* realidad culturalmente normada (desde nombramientos alrededor de su capacidad corporal y su género; lo que implica una carga diferencial simbólica). De la misma manera, esta política atraviesa la

organización del espacio, en la relación que los cuerpos humanos tienen con éste y con la colocación de los objetos en el mismo. En ese sentido, la administración del espacio tiene una profunda relación con la (in)movilización de los cuerpos, y ya que ésta es un significante de la posibilidad política de la habitabilidad del espacio; también lo es de la potencia de ser un cuerpo-sujeto. En ese contexto, el derecho a la ciudad (Sabido 2020) es una escala del derecho al cuerpo.

Esto último da cuenta de las afectaciones recíprocas entre cuerpos y espacios, en la medida en que éstos últimos “orientan las percepciones sensoriales del cuerpo y los sentidos” (Grosz 1998 en Sabido 2020, 204). En tanto los lugares generan emociones desde la asociación de las experiencias corpóreo-sensoriales, la disposición de las estructuras arquitectónicas, así como el ordenamiento y el uso de los objetos en interacción con el espacio en un marco sociocultural, son significantes de una postura de su administración que tiene explicaciones de institución perceptiva, y que bien pueden leerse como discursos de la misma.

Para Ahmed, se trata de una política espacial de las emociones (2015) que significa que la administración política del espacio y de las disposiciones arquitectónicas “restringe la movilidad de algunos (cuerpos), mientras amplía la de otros” (43), desde las emociones que se constituyen en contacto con espacios, cuerpos y objetos. Esto alumbró sobre unas formas diferenciales de sentir y habitar espacios y relaciones, en función del género, la capacidad corporal y otros nombramientos biopolíticos como la raza/etnicidad, etc., pues estos sesgan nuestro relacionamiento con el mundo. Así, de acuerdo con Sabido (2020) “el miedo asegura el género en un sentido espacial” (207), en tanto que:

Dichos sentimientos de vulnerabilidad y miedo moldean los cuerpos de las mujeres, así como la manera en que esos cuerpos ocupan el espacio. La vulnerabilidad no es una característica inherente a los cuerpos de las mujeres; más bien, es un efecto que funciona para asegurar la femineidad como una delimitación del movimiento en público y una sobre-habitación de lo privado (Ahmed 2015, 117).

En ese sentido, las arquitecturas y los espacios como relatos del poder oficial instituido atraviesan a los cuerpos como entornos sensoriales y emocionales codificados desde su lenguaje normativo. En tanto la política espacial de las emociones marca diferenciales de género, también lo hace en relación a la capacidad y a la discapacidad; debido a que estos entornos están construidos desde y para un tipo de cuerpo, dentro de los parámetros de integridad corporal obligatoria (Mc Ruer 2006) y heterosexualidad obligatoria (Rich 1980). Así, las emociones, como el miedo, son programadas políticamente, mas no corresponden a

una tendencia a la vulnerabilidad arraigada a la “naturaleza” de ciertos cuerpos (femeninos y/o con discapacidad) (Ahmed 2015). Sexismo y capacitismo operan juntos en tanto sistemas que nos enseñan cómo debe sentirse en un espacio y en unas relaciones, pues “el miedo funciona para alinear el espacio corporal y social: funciona para permitir que algunos cuerpos habiten y se muevan en el espacio público mediante la restricción de la movilidad de otros cuerpos a espacios que están acotados o contenidos” (Ahmed 2015, 117).

En esa línea, el cuerpo vive emociones que generan procesos corporales (Sabido 2020), como la sensación de nudo en la garganta vinculado al nerviosismo o la tensión corporal cuando oscurece y se está en el espacio público. Esto último es recurrente en las experiencias de mujeres y de personas con discapacidad visual; lo que expresa esa conjunción, además de su dimensión sensorial. En ese contexto, las experiencias que arrojan información sobre sentimientos corporales de minusvalía, miedo, indefensión y peligro evidencian una relación con discursos y espacios que discapacitan (Finch, 1996). Abordar las experiencias corpóreo-sensoriales que se establecen en la intersección de género y discapacidad visual abre posibilidades para plantearse, entre otras cosas, hasta qué punto la ceguera “feminiza” en tanto subordina a los cuerpos independientemente de su identidad sexo/genérica.

En relación a lo que antecede, es posible referirse a la proximidad en el espacio y a la proximidad sensible (Simmel [1907] 1994 y Sabido 2020), como el conjunto de significados que las personas le dan a sus experiencias corpóreo-sensoriales en un espacio específico. Sabido se centra en las diferenciales de género en la afirmación que realiza Ahmed, sobre la política espacial de las emociones. Ahora, pensar en ello, permite ampliar las diferenciales hacia las implicaciones sobre la integridad corporal, ya que, en el marco de la restricción estructural dirigida a los cuerpos con discapacidad desde el diseño mismo de los espacios, el miedo opera como un mediador, e incluso, como inhibidor de la decisión del movimiento. Por ejemplo, la experiencia de varias personas con discapacidad visual (me incluyo) en los espacios públicos implica el temor de chocarse, golpearse, lastimarse con objetos que no hemos previsto por algún motivo, más aún cuando es un espacio desconocido por completo. Así, este es “un espacio que se anticipa como daño o herida en la superficie del cuerpo que teme” (Ahmed 2015, 115). Hay emociones que paralizan en tanto que inmovilizan.

Ahora y por cierto contraste, pensar en el contacto entre cuerpos, arquitecturas y objetos da cuenta de una semántica aprendida que contiene las imágenes diluidas de una intercorporalidad expresada en relaciones de proximidad y distancia. Además, manifiesta interacciones miméticas con objetos y cuerpos, en ciertos contextos donde difícilmente se

disgrega la percepción que se extiende tanto hacía, como desde y a través de objetos como anteojos, lentes y bastones; e, incluso, de los cuerpos de acompañamiento cotidiano, que se intersecan continuamente. Desde este enfoque, las relaciones entre cuerpos, y otros cuerpos y objetos pueden pensarse como cooperativas; es decir, más allá de interpretar a los objetos como prótesis sensoriales (Crossley 1995), es posible imaginarlos en su agencia, como actantes que *nos hacen* y nos permiten hacer cosas (Latour 2008).

Asimismo, los cuerpos que se desenvuelven en una intercorporalidad de contacto constante (los que requieren de acompañamiento, por ejemplo) constituyen otros códigos alrededor de la proximidad que incluso diluye significativamente los contornos perceptivos de la experiencia corpóreo-sensorial; lo que, a su vez, implica la potencia de descolocar la acción de sentir hacia una diversidad de centros, rompiendo así, la figura antropomórfica estandarizada (Latour 2008). En el quebranto de esa figura, la intercorporalidad se constituye en una potencia crítica frente a la ontología del sujeto capacitado, el cual se cristaliza en la autosuficiencia y en unos bordes fijos. Desde un desplazamiento de esos contornos, hacia el tacto del otro y del objeto es posible imaginar cuerpos como monstruos (Burneo 2017), en tanto figuras y subjetividades de fuga que se le escapan a la lógica de la norma (Butler 2012).

Frente a lo que antecede es inminente pensar en la organización proxémica como la proximidad sensible, en tanto la construcción y la interpretación de las cercanías y distancias entre cuerpos y objetos, pues tiene una carga de significaciones sociales que se lee en un engranaje perceptivo y emocional (Sabido 2020), y que atisba sobre un orden ergonómico (de facto y simbólico) de cuerpos, arquitecturas y espacios. No todos los cuerpos calzan en espacios y relaciones construidos por una disposición arquitectónica y social normativa. Cuerpos con discapacidad visual y cuerpos de mujeres y disidencias sexo-genéricas, por ejemplo, no siempre se acomodan a esas disposiciones, por lo que, desde sus experiencias sensibles, subvierten, desdibujan, resignifican y rediseñan la norma espacial y social. Por tanto, la percepción de la proximidad es diferencial, pues cada cuerpo siente el espacio desde su carga simbólica corpóreo-sensorial, y esta tiene implicaciones de sexo-género y capacidad-funcionalidad que son inseparables de las emocionales y sensoriales (Simmel [1907]1994; Sabido 2020).

En fin, en la medida en que la relación con los cuerpos, objetos y espacios se experimenta en la sensorialidad (Merleau Ponty 1994) y las emociones encarnadas; las disposiciones sensibles se guardan en el cuerpo, como en un archivo (Sabido 2020). Esto da cuenta de esquemas corpóreo-sensoriales (Crossley 1995) y de prácticas de decodificación de las

mismas que se encarnan y se reescriben constantemente. Por otro lado, debido a que “la proximidad en el espacio nos obliga a prestar atención a cómo las personas se perciben mutuamente a través de los sentidos y cómo atribuyen significados a lo que sienten, al configurar de manera especial formas de relación” (Simmel en Sabido 2020), es posible pensar la proximidad sensible como un lugar en que convergen las implicaciones emocionales y sensoriales de los cuerpos en relación; es decir, en la posibilidad de la relación se halla a la experiencia corpóreo-sensorial.

Para acotar en lo anterior, sostengo que vivimos el espacio en términos emocionales y sensoriales. Sentimos un espacio como un sitio seguro en dependencia de las prácticas corporales que entablemos; en ese sentido, que tenga una adecuación de luz/sombra, que sea amplio o no, genera una serie de estímulos sensoriales asociados a emociones, lo que decanta en que nos sintamos cómodxs o no. Si reconozco el lugar, si lo he recorrido, si me recuerda algo; todo ese archivo valida la experiencia. Es decir, es la experiencia corpóreo-sensorial la que ratifica el ser del cuerpo y también la que informa sobre si por omisión estructural, el cuerpo *no puede ser* en ese espacio o en relación con ese objeto: “Mi sillón cómodo puede no serlo para ti, que tienes un cuerpo con una forma diferente” (Ahmed 2015, 227). En tanto que los espacios y objetos pueden emitir un mensaje de inadmisión simbólica y material, su diseño está atravesado por una política capacitista.

Si “la experiencia corporal del espacio es diferente para hombres y mujeres y, además, es asimétrica en tanto implica la incorporación de mandatos sociales de género que se encarnan en los movimientos y usos” (Sabido 2020, 207); parafraseando, también lo es para los cuerpos con discapacidad, en alusión a la coexistencia de los sistemas sexista y capacitista. Entonces, “la heteronormatividad [y la normatividad de capacidad corporal] funciona[n] como una forma de confort público al permitir que los cuerpos se extiendan a espacios que ya adoptaron su forma” (Ahmed 2015, 227 y 228). Por tanto, pensar la proxémica como forma en que se expresa la economía política de administración de los cuerpos, da cuenta de una escritura significativa del espacio, los cuerpos y los objetos. Finalmente, también alude a una encarnación de ordenamientos sociales de la normalidad y cómo los cuerpos deben actualizarla en cada movimiento y ruta para sostenerla iluminada -o no-.

A modo de cierre, la experiencia corpóreo-sensorial se establece en coproducción con materialidades corpóreas y espaciales que no son textos planos, se cargan de capas de significados colectivos e individuales, y tanto los unos como los otros se corresponden en tensión y actualización. En la medida en que la administración del espacio y los objetos dibuja

el vacío como lienzo para el paso de los cuerpos, se los puede imaginar como la experiencia encarnada que le da contorno al vacío, y en cuya relación, otro cuerpo queda fuera (Descartes referido en Crossley 2001). En ese sentido, “un cuerpo empieza y termina contra otro cuerpo. Incluso el vacío es una forma muy sutil de cuerpo” (Nancy 2007, 10) ... E incluso lo invisible contiene una forma muy sutil de imagen.

En síntesis, el cuerpo es en relación. Esta relación con cuerpos, objetos y espacios es jerarquizada y desigual y esto responde a sistemas de organización y clasificación que nos nombran. Por tanto, la experiencia corpóreo-sensorial es un sitio de disputa de sentidos: los que nos otorgan desde una mirada clasificatoria sobre nuestros cuerpos, y los que constituimos en el cotidiano, desde nuestros sentires, entre la actualización de la norma y la fuga de la misma. En la siguiente sección, procuro establecer un punto de partida para este análisis, asentado desde la comprensión de la discapacidad como potencia.

1.4. La discapacidad como potencia crítica

Los estudios críticos de la discapacidad, de la vertiente promovida por 17, Instituto de México, piensan al cuerpo con discapacidad como un lugar desde el cual se interpela a la “normalidad”; se la pone entre comillas (Mayer Foulkes y Miranda 2010). Pretendo abordar sus aportes, pensando en que las experiencias de unxs sujetxs con ceguera adquirida (que no han explorado la fotografía ni ningún otro medio de producción de imágenes visibles, al menos no de forma reflexiva) pueden imaginarse (darse imagen) como contenedores de una potencia que pone en cuestión el sistema de normalidad visual. Si una experiencia puede constituirse en un remanente de significado, es alrededor de ella que se generan opciones de subjetividad. Una experiencia puede convertirse en el origen de un nombramiento potente y vital.

Entonces, en esta sección procuro adentrarme a la relación entre cuerpo, ceguera y potencia crítica. Para lo consiguiente, primero profundizo en lo que significa la potencia crítica que aviva la discapacidad como un espejo para mirarse cuerpo otro. Segundo, abordo el deseo de imágenes como fuente fundante de la posibilidad de la producción de imágenes en la ceguera, que devela una separación entre la vista y la mirada.

1.4.1. La potencia crítica que habita en lo que no se ha significado

Una experiencia puede considerarse germen de potencia crítica cuando tiene una posibilidad subjetivante e instituyente y deviene tal en el marco de un remanente de significación (Mayer Foulkes 2010). Me refiero a que una experiencia encarnada puede atravesar la subjetividad de

un cuerpo, de hecho, conformarla, y a que su potencia existe en lo que no ha sido significado, lo que no es cooptado y codificado por la norma debido a que se le escapa. Entonces, que algo no sea significado implica que se desenmarca, y en ese sentido, que elude la polaridad de dicotomías en las que suelen expresarse los juegos de poder. En otros términos y de acuerdo con Levin (2003), desde y en el “órgano lesionado y la disfunción que el mismo conlleva, generamos un escenario relacional y simbólico, a partir del cual creamos una escena donde él pueda existir en un espejo diferente a la discapacidad” (42).

La discapacidad, desde la perspectiva crítica que presento, puede ser entendida como un espejo diferente en el cual los cuerpos (con y sin discapacidad) se miran más allá de una estandarizada normalidad orgánica. Implica un volver al cuerpo en el deshacer de los contornos que lo nombran en términos de capacidad, sexualidad, género; etc., a la significación de la emoción corporal como energía fundante de la subjetividad. En ese sentido, en la línea del psicoanálisis, es un retorno político que ratifica el significado del cuerpo vaciado por el discurso biomédico que “aliena y esteriliza [...] la poesía del Otro, al punto tal que, de ese modo, elimina el dolor y la sexualidad como nudo fundante y originario de la constitución subjetiva” (Levin 2003, 79). En ese marco, ¿qué significa arrebatarle el cuerpo al discurso biomédico de la discapacidad?, ¿qué relación tiene esto con la potencia crítica?

Mayer Foulkes considera que “fotógrafo ciego” es un significante de potencia crítica, en tanto que al asentarse en una supuesta paradoja se constituye en un remanente de significado (2010). “La deconstrucción psicoanalítica aborda la invidencia partiendo de dicho remanente [la posibilidad de mirar en el deseo de imágenes] hacia la impugnación del status quo de sus significados asignados y su normalización” (Mayer 2010, 9). Su aseveración parte del cuerpo, de la persona que funge como fotógrafo ciego (en referencia a Evgen Bavčar), y que, además de generar subjetividad a partir de la paradoja, constituye la experiencia fundacional e instituyente de una propuesta analítica. En la medida en que las representaciones culturales alrededor de las personas con ceguera reescriben sus subjetividades revistiéndolas como objeto de contraste con las “videntes”, pensar en que las personas con ceguera tienen mirada y pueden crear imágenes suele sonar descabellado. En esa “in-significancia” se halla ya, la potencia crítica.

Entonces, si desde el discurso biomédico, una persona con ceguera se determina por una “agudeza visual inferior a 3/60 [en el marco del] deterioro de la visión distante” (OMS 2021); en su coherencia, se signa como un cuerpo que *no tiene la capacidad* de ver. Definida en

contraposición a un estándar de normalidad, la discapacidad visual es parte de representar la diferencia y significar al Otro, y esto se ajusta a través de discursos plagados de oposiciones binarias (Hall 2013). En ese contexto, las representaciones de los cuerpos que la experimentan se expresan en lo supra y lo infrahumano o, sencillamente, no se representan: operan en reinscripción de la norma (Butler 2002). Esto indica que pragmática, semántica y simbólicamente se neutraliza a los cuerpos con ceguera, confinándolos a un mundo sin imágenes. Sin embargo, en tanto el cuerpo se considera un *medium*, “un agente a través del cual se transmiten las imágenes [...; se alude] tanto al cuerpo performativo como al [productor y] receptor del que las imágenes dependen” (Belting 2015, 153).

Por tanto, el cuerpo como *medium*, es con o sin ceguera, un contenedor vivo que recibe y produce imágenes. En ese marco, la experiencia corpóreo-sensorial en la producción de la fotografía de ciegos es solamente una de, potencialmente, muchas narrativas fundadoras de subjetividad. El “fotógrafo ciego” trasciende hacia la experiencia corporal como el cuerpo atravesado y subjetivado por la posibilidad de mirar en y desde la ceguera. Entonces, se marca como un significante de potencia crítica en la medida en que su paradoja de existencia como “ciego” que puede crear imágenes quebranta una dicotomía, en tanto “lo invisible es constitutivo de lo visible” (Mayer Foulkes 2010, 8), y no su contrario.

1.4.2. La separación de la vista y la mirada en el deseo de imágenes

Frente a lo que antecede, sintetizo que la potencia crítica de la experiencia de la ceguera se encuentra en la posibilidad de mirar que logran los cuerpos que la viven y que es antesala y resultado de la experiencia corpóreo-sensorial múltiple y sinestésica. Esto se expresa en la producción y recepción de imágenes que generan los cuerpos en tanto *mediums* vivos de las mismas, y es la traducción indispensable de un deseo.

Lo que significa el deseo de imágenes es que, cuando imaginamos las cosas, existimos [...] Cuando un ciego dice “imagino”, ello significa que él también tiene una representación interna de realidades externas [...] El deseo de la imagen es, entonces, el trabajo de nuestra interioridad que consiste en crear, a partir de cada una de nuestras miradas auténticas, un objeto posible y aceptable para nuestra memoria. Sólo vemos lo que conocemos: más allá de mi conocimiento, no hay vista (Bavčar en Mayer Foulkes 2010, 17).

Pensar el deseo de imágenes desde la experiencia de la ceguera no alude, indefectiblemente, a una añoranza sino a un ejercicio creador fundado en la carencia. En la medida de proponer a la imaginación como la potencia de darle imagen al mundo que se vive, aunque no se puede poseer en su grandiosidad física, se refiere a un proceso de materialización posible de lo que

se carece, dando origen a algo más. Entonces, “desear una imagen es, así, anticipar su memoria. *Imaginar* es reelaborar la memoria de una imagen anterior” (Mayer Foulkes 2010, 17). En otros términos, “recordar [la imagen de las cosas] significa primero desencarnarlas de sus medios originales y luego darles un nuevo cuerpo en nuestro cerebro” (Belting 2015, 155).

Entonces, el deseo de imagen no es una añoranza de vista o un deseo de ver. Para profundizar, señalo a Lacan en lo que respecta al “carácter constitutivo de la incidencia de lo simbólico en el deseo humano [...] un ejemplo impactante podría encontrarse en [...] el deseo de otra cosa” (1957). Entonces, el revestimiento simbólico del cuerpo es lo que permite la posibilidad de la mirada que existe en el deseo de imágenes (de otra cosa), mas no indispensablemente de ver. A la acción subjetivada subyace un desplazamiento, que constituye la mirada más allá de un aparato ocular y un sentido de la visión. Esto informa sobre una escisión simbólica entre la vista y la mirada. Entonces, “no hay ceguera absoluta. Hay quien mira y ve, y hay quien solamente mira. Aquellos que sólo miran develan la mirada como la condición misma de la vista, porque quienes ven permanecen ciegos a la mirada” (Mayer Foulkes 2010, 37).

Para Lacan (1966) la escisión de la vista y la mirada refiere a una externalidad, una separación de esta última en relación a la primera. La mirada, entonces, implica un desplazamiento hacia una exterioridad que se establece desde la ilusión de que vemos afuera de nosotros. “La mirada es lo que se pierde en la visión” (Sobre Lacan en Albornoz 1997, párr. 6). Esto se refiere a que, frente a las imágenes que nos rodean, nuestra mirada no es vista. La mirada queda elidida del cuerpo que ve y del que no ve (en tanto el aparato perceptivo del ojo). En la medida en que sale de la percepción, la mirada como acción subjetivada de la vista, permite un remanente no significado. En ese contexto, la vista existe por -la elisión de- la mirada y no viceversa (Sobre Lacan en Albornoz 1997).

Desde este enfoque, la mirada puede existir sin la vista en el remanente de significado de la visión. En la línea de Merleau Ponty (2010):

Si podemos, sin saberlo, retirarnos del mundo de la percepción, nada nos prueba jamás que estemos en él, ni que lo observable lo sea nunca por completo, ni que este se componga de una trama diferente a la del sueño; como la diferencia entre ellos no es absoluta, tenemos el fundamento para ponerlos juntos en la totalidad de “nuestras experiencias”, y es por sobre la percepción misma donde debemos buscar la garantía y el sentido de su función ontológica” (Merleau Ponty, 19).

En ese marco, los cuerpos con ceguera miran por sobre la funcionalidad del aparato perceptivo sintetizado en el ojo. Lo hacen como lo hacemos con los ojos cerrados o en el sueño: con todo el cuerpo tal y como es (Evgen Bavčar en Mayer Foulkes 2010). Esto, en definitiva, invita a consolidar la idea de que el deseo de imágenes, como deseo de otra cosa que no se tiene en lo visible, puede dar cuenta de un ojo interno; el de las representaciones que son visuales, aunque no siempre remitan a lo visible, y que, sin embargo, lo convocan desde la memoria. Incluso en los casos de ceguera de nacimiento, donde se imagina que no existe un soporte visible como referente de su memoria; el cuerpo se da al trabajo de crear las imágenes que satisfagan la intención de contacto con el mundo. Entonces, es importante cuestionarse sobre si la materialidad y el formato de las imágenes disminuye en algo su existencia; así como si es indispensable señalar este punto como eje para construir a la persona con ceguera como el otro de la normalidad visual.

1.5. La potencia crítica de la experiencia corpóreo-sensorial de la ceguera: La conclusión que da inicio

Frente a todo lo que antecede y con la intención de desplegar una articulación narrativa entre los aportes de la sociología de los sentidos, la antropología de los sentidos y los estudios críticos de la discapacidad, en este espacio profundizo en qué implica la experiencia corpóreo-sensorial de la ceguera. Pensarla exige varias aproximaciones. Primero, la consideración acerca de que el espacio, los cuerpos y los objetos pueden comprenderse en términos visuales, no debido a una realidad fija construida fuera de la observación, sino, justamente, por una cultura perceptiva oculocéntrica que los envuelve y que es necesario interpelar (Le Breton 2009; Sabido 2020; D'Angelo 2010).

Segundo, en ese margen, habitar la ceguera implica construir una relación con lo que - culturalmente- deviene en in -visible para sí. Sin embargo, lo que *no se puede* ver existe en la experiencia corpóreo-sensorial en una sensorialidad múltiple cargada de afectaciones, en la medida en que la dimensión sensible de los cuerpos, espacios y objetos “está hecha de olores difusos, puede sentirse su gusto, su tacto, escuchársela; llama la atención con señales discretas que no solo advierte la vista [sino todo el cuerpo]” (Le Breton 2009). En la medida en que aquello que se le niega a quienes habitan la ceguera es posible en esta atención multisensorial y comprometida del cuerpo, la mirada de las personas con ceguera es una potencia crítica que entrecomilla a la “normalidad visual”.

Dicho de otra forma, la mirada es una acción que, en la intención del cuerpo que siente, trasciende la funcionalidad de la vista. Por tanto, en su divergencia, el cuerpo *ve* de todas formas, en tanto *medium* productor y receptor de imágenes (Belting 2015), y lo hace sumergido en la dimensión sensible del mundo que “detiene mi mirada con su densidad insuperable” (Merleau Ponty 1994, 18). No siempre esa densidad es visible, es decir, no toda vez se traduce en imágenes materiales; sin embargo, siempre es visual, en tanto imaginable (Belting 2015).

Por lo que antecede, lo que el cuerpo con ceguera siente sobre sí mismo y sobre el mundo que le rodea; los otros cuerpos, espacios y objetos, se expresa en emociones corporales dentro de un proceso multisensorial. De acuerdo con Merleau Ponty (1994), “la experiencia de mi carne como coraza de mi percepción me enseñó que la percepción no nace de cualquier parte, que emerge del refugio de un cuerpo” (22). En ese sentido, la posibilidad de la acción subjetivada, intencionada y cargada de significados es la que dirige al cuerpo hacia el contacto con el mundo, y la percepción de éste emerge de una totalidad corpórea tal y como deviene en cuerpo que siente. Más allá de que se asuma que ve o no; la mirada nace del deseo de imágenes que yace en el cuerpo que percibe/mira.

Es así que, desde la discapacidad visual, se mira con todo el cuerpo, y este ojo extendido por sus contornos y desde su interior representacional, confiere una potencia expresiva de la experiencia corpóreo-sensorial. Desde la del fotógrafo ciego, Evgen Bavčar, tomar una foto implica:

Tenerla perfectamente ordenada en mi cabeza antes de disparar. Me llevo la cámara a la altura de la boca y de esa forma fotografío a las personas que estoy escuchando hablar [...] Las manos miden la distancia y lo demás lo hace el deseo de imagen que hay en mí (Bavčar en Mayer Foulkes 2010, 18).

Si como afirma Bavčar, “el tacto es la lógica de la vista” (en Mayer Foulkes 2010, 24), todo acercamiento del cuerpo en dirección de otro implica una forma de ver, como una potencia de acariciar (tocar/hurgar/golpear) con los sentidos.

Relacionar el deseo de imágenes con la expresión multisensorial de la experiencia corpóreo-sensorial permite descentrar la vista como el sentido unívoco de producción/recepción de las mismas. Además, propicia el nombramiento de una agencia sensorial como *expertise* (Hartblay 2020) y permite alumbrar sobre las emociones del cuerpo y su imbricación con el proceso perceptivo, por un lado; y con las representaciones alrededor de la discapacidad, por

otro. Es decir, tanto en las formas de percibir como en las emociones que en ellas se generan, es posible dilucidar tensiones entre la reproducción de la norma y la agencia del cuerpo que siente. Esto, a su vez, comunica sobre una economía de las emociones/percepciones o, enunciado de otra forma, de las experiencias corpóreo-sensoriales.

En ese sentido, propongo que en la misma construcción de imágenes verbales alrededor de la experiencia corpóreo-sensorial se activa el cuerpo como archivo de esos valores aprendidos. En esa línea, si desde ciertas aproximaciones es posible acceder a las experiencias corporales vinculadas al dolor, el castigo, la minusvalía y las prácticas normalizadoras a las que las personas con ceguera son sometidas en ciertos contextos, también es posible reconocer sus habilidades aprendidas en la misma discapacidad, como estrategias para salvaguardar su subjetividad (Finch 1996). Es así que, por un lado, la experiencia corpóreo-sensorial de la ceguera trasluce un discurso de biopoder sobre los cuerpos no normativos sostenido en la institucionalidad de un contexto tempo/espacial específico, y por otro, deja intuir un proceso de acuerpamiento de la experiencia que decanta en estrategias para la vida.

En la medida de resaltar la disputa que se da en el contexto de la experiencia corpóreo-sensorial de la ceguera, es posible referirse a significaciones incorporadas que, sin embargo, implican que “la experiencia corporal, y en última instancia la imagen corporal, es siempre idiosincrásica” (Kaplan 2000, 296). En ese sentido, si bien las experiencias corpóreo-sensoriales comunican la densidad de una norma, también informan sobre una agencia que hace emerger al sujeto de la discapacidad, que, bien puede nombrarse como “experto por experiencia” (Sin Colectivo 2021).

En la línea de profundizar en esta *experticia por experiencia*, retomo el hilo acerca de las imágenes verbales de la experiencia corpóreo-sensorial de la ceguera. Estas imágenes dan voces de habilidades que, al venir de personas con discapacidad, no se piensan tradicionalmente como fuentes de conocimiento. Sin embargo, de acuerdo con Hartblay, se asientan en lo que denomina como *expertise*, o pericia de quienes viven una discapacidad (2020). En ese marco, la discapacidad se entiende como una *expertise* en sí misma. De esta forma, se alude a que las personas con discapacidad desarrollan un conocimiento particular sobre las normas culturales, el diseño del mundo y la interrelación con los cuerpos y el yo (Hartblay 2020).

Entonces, desde su conocimiento no normativo, las personas con discapacidad son “expertas y diseñadoras de la vida cotidiana” (Hamraie y Frisch 2009, 2 en Hartblay 2020). Y en ese

contexto, además, son administradoras de sus relaciones con los espacios, los cuerpos y los objetos, lo que da cuenta de una gestión agencial de la experiencia corporal. Por un lado, generan estrategias comunicativas para reparar las relaciones sociales con las personas (normativas/normadas) con las que tienen contacto y que las reciben desde la sorpresa o la lástima. Por otro, desde la agencia sensorial, redefinen el espacio, a partir de formas personales de verlo (en el tacto y otros sentidos), y de integrarlo a la extensión perceptiva en objetos (por ejemplo, medir el espacio entre el cuerpo y un objeto con el bastón, para disponer el paso). Estas pericias son nombradas como “gestión de la piedad” y “gestión de la percepción de la norma” (Hartblay 2020).

Finalmente, estas gestiones, además, permiten acercarse a la potencia crítica de la construcción de una “visualidad alterna” (Montellano 2011), desde la mirada de personas con ceguera. La visualidad alterna implica la exploración de las claves sobre la visualidad que tienen las personas que no son “normovisuales” y que son reinterpretadas y reescritas por ellas. Además, lo que se establece como un ojo interno, “visual interno” (Granda, citada en Montellano 2011) o como “tercer ojo” (Bavčar en Mayer Foulkes 2010) da cuenta de la mirada como experiencia de visualización interna de lo que se desea/mira.

Capítulo 2. Cuerpo, discapacidad y biopolítica: El cuerpo como el lugar de disputa

(A modo de) Prólogo María Mercedes

“Sin los lentes de contacto eres técnicamente ciega, el ojo ya no refracta la luz”. El recuerdo de estas palabras y los tonos de su emisión generan un rezago de angustia, mientras escribo; aunque de eso han pasado aproximadamente 15 años. En su momento llegué a creer en que era una verdad absoluta por ser un discurso médico, incluso frente a la incoherencia que, con esa sentencia, presenta todavía mi experiencia visual. Considero que este diagnóstico médico (entre tantos otros alrededor del mismo tema) es un hito en mi vida. Desde entonces, habité una línea entre la duda y el dolor. Duda, porque yo entendía (someramente) que la refracción de la luz es un proceso completo, que no solo decanta en la retina, donde los médicos ubican la patología que me inscribieron (miopía axial degenerativa),¹⁴ y porque “siendo técnicamente ciega”, también -con lentes- podía *prácticamente ver*. Dolor, porque “ser técnicamente ciega”, implicaba que, desde un conocimiento científico, que se me escapaba por completo; el discurso pegaba la ceguera (y con ella, todas *mis* ideas sobre la discapacidad) a mi cuerpo.

Ahora sé que este sentimiento era parte de un miedo aprendido en un marco cultural que había interiorizado; miedo por sentir la posibilidad de la pérdida frente a lo que significaba para mí en ese momento ser un cuerpo incompleto, arrancado, de alguna forma, de su humanidad/ “normalidad”. Tener-ser una discapacidad me significaba minusvalía, dependencia (sobre todo, económica), incompletitud. Estas imágenes que tenía sobre la discapacidad no fueron alimentadas por la experiencia reflexiva con mi vulnerabilidad, sino con fantasmas fijos en su significado contruidos para sostener una idea de normalidad en términos de productividad; imágenes difusas de cuya circulación y medio no tengo claridad. Es decir, en ese momento, la discapacidad no me acarició, en la manera en que propone Maldonado (2020), como “una forma de vida siempre dispuesta a tocarnos [...] acariciando, conectando, alcanzando y abrazando a través del carácter relacional e interdependiente de nuestra vulnerabilidad” (46).

Para aclararme un poco, regreso al diagnóstico médico. De forma simplificada, desde el lenguaje científico, “la visión ocurre cuando los rayos de luz se desvían (son refractados) al pasar a través de la córnea y el cristalino. Esta luz es enfocada luego sobre la retina” (NIH 2019). En síntesis, lo que quería decir la profesional del sector privado que me atendió en

¹⁴ La miopía axial degenerativa suele presentarse desde temprana edad y avanza con el tiempo. Implica la pérdida progresiva de la calidad de la visión lejana debido al desgaste de la retina. Esto sucede porque el globo ocular crece hacia atrás, de forma alargada, estirando las paredes internas y la misma retina.

2008, cuando yo tenía 23 años, al decir que mi ojo ya no refractaba la luz, es que, en términos médicos y sin un objeto de rehabilitación que me daba problemas desde la niñez, yo no podría ver. Esa idea me quitaba el aire, ¿qué tan importante es la vista para permanecer viva, en qué se traduce esa importancia? Este diagnóstico que recibí tiene su complejidad: desde esta sentencia simple se convoca a una serie de sentidos que articulan y contraponen la normalidad visual a la discapacidad visual; con todas las significaciones de oposición que contiene como dispositivo capacitista de los cuerpos: ver/no ver; normal-capaz-vidente-productivo/anormal-discapacitado-ciego-improductivo, entre otros.

Además, implica la referencia a otro formato de discurso, en tanto tecnología de normalización visual, y que, en mi caso, aparece como elemento de frontera entre el ver y el no: los lentes de contacto. Éstos, objetos de industria médica/comercial, llegaron a constituirse para mí en objetos deseados y odiados (por un lado, con ellos tenía la promesa de *ver*, y por otro, con ellos tenía los efectos adversos de su uso (sobre todo, el dolor y la alergia, que no fueron -ni son- siempre; sin embargo, sí lo suficiente como para tenerles miedo, incluso ahora). En ese marco dibujado por el discurso médico, cada año mi vida *productiva* puede suspenderse por un promedio de dos meses, además de varias horas al día; lo que corresponde a la misma causa. Esto es debido a que no siempre puedo utilizar los lentes de contacto (porque tienen un tiempo máximo de uso al día, por reacción alérgica, cansancio excesivo, daño de los mismos o falta de recursos económicos para acceder a otros de forma inmediata), sobre todo porque parece que tienen una obsolescencia programada que se ajusta al cuerpo (Aguirre 2022). Sin embargo, siento que esto sucede, además, porque no escuché de otras opciones; no supe de otras voces, más que las de los médicos.

Según su discurso, tengo una dependencia total al uso de los lentes de contacto si de productividad se trata. Sí, una exigencia de productividad que se traduce en dependencia a un objeto obsoleto con valor económico en alza y vida *productiva* suspendida. Desde las emociones que me implican ahora (procuro darle lugar a su potencia), identifico que ese discurso no opera solo, sino que se articula a una serie de discursos donde circulan representaciones que fijan a los cuerpos con discapacidad, y todo eso, para mantener constituida la existencia, fija también, del cuerpo normal, íntegro, completo, como estándar de humanidad. Así, se producen cuerpos de segundo orden, cuerpos que no importan (Butler, 2007), en un contexto de extracción de la energía de la vida... Y bueno, es en este marco que hice el proceso de registro de discapacidad visual en el 2020; aún no sé exactamente por qué, pues a nivel del Ecuador puede ser más un proceso revictimizante que de afirmación de

derechos. En fin, identifico que incluso haberlo hecho es parte de mi búsqueda por resignificarme y darle espacio a mi sentir.

Introduzco este texto con mi prólogo, como una expresión breve, quizá ya muy articulada con el pensamiento, de mi experiencia con la discapacidad visual, por una cuestión ética en la relación con mis interlocutorxs de tesis, y con el motivo de dar luces sobre el objetivo de este capítulo. Por tanto, después de leer lo que antecede, me animo a invitar a los lectorxs a hacer una pequeña pausa y explorar en lo que sienten ahora mismo, qué emociones surgen si sentipiensan en la discapacidad, [...], y ¿qué sienten sobre las personas con discapacidad? [...] Este es un ejercicio que conmino a realizar luego de cada prólogo para identificar cómo nos hemos dejado tocar por la discapacidad, mucho mejor si se alcanza a localizar en el cuerpo esos sentires. Esto es útil porque las próximas páginas procuran retratar las experiencias de vida; los sentires y sentidos que Clara, Elizabeth y Juan, personas con ceguera adquirida, tienen alrededor de la discapacidad visual para recabar en lo que implica, en un tiempo/espacio localizado en el Ecuador.

Parto de una premisa a dos niveles: a) Estos relatos constituyen discursos que dan cuenta de la discapacidad en tanto dispositivo biopolítico, así como de la intersección de sistemas de opresión como la discapacidad, el sexo/género y la clase/estrato económico que se manifiesta en experiencias corpóreo-sensoriales específicas, cuando surgen en las remembranzas de la historia personal. b) Así mismo, estos discursos permiten imaginar la constitución de una identificación afectiva, como una comunidad de afectos (Ahmed s.f. en Maldonado 2020). Mientras los relatos responden a la emotividad de un evento que trasciende el tiempo y se hace presente, conforman un abrazo del dolor, la alegría y de las estrategias para *permane-ser*, que, al nombrarlas, dejan de ser ajenas para *ser* nuestras. En tanto discursos, estos relatos son potencia política; independientemente de si en ellos dibujamos, a partir de la remembranza del dolor de la pérdida y la “lucha por salir adelante”, la norma capacitista que nombra a nuestros cuerpos, pues es imposible negar que estamos insertos en un sistema cultural que se encarga de reproducirla. Asimismo, son potencia crítica en tanto ese dolor y esas “estrategias para sobrevivir” se hacen desde la falla y el vacío que le permite al cuerpo solo *ser/estar*. Desde esta comprensión, busco reconocer a la caricia en mi discapacidad visual y reafirmo mi derecho *a no ver para mirar*.

En el cuerpo/discurso se expresa la disputa de sentidos sobre lo que significa vivir con ceguera, así como la multivalencia de sentires como base misma del vacío en que se origina la posibilidad de mundos otros. Esta articulación da cuenta de que en la experiencia del

individuo es posible identificar representaciones y percepciones colectivas constituidas en el seno del tiempo/espacio en que se materializa (Belting 2015). Al estar insertas en un juego de relaciones sociales, la experiencia y las representaciones del sujeto individual (que siempre remiten a lo colectivo) pueden develar cómo la dimensión estructural lo atraviesa. Esto permite valorar la experiencia del sujeto individual en términos estructurales, y de esta forma, se apunta, además, a poner en crítica al modelo biomédico que localiza el problema y la solución, así como la tensión existencial en el cuerpo esquematizado bajo los parámetros de salud, adecuación y productividad.

Por lo que antecede, el relato de vida de mis interlocutorxs es parte de un proceso exploratorio y analítico previo (Berteaux 1989); sin embargo, pretende ir más allá de eso. Armar el relato biográfico de las personas con discapacidad visual es, en este capítulo/en esta investigación, más que una estrategia narrativa, la posibilidad de ir hacia donde se hace/dice el discurso de las personas que la viven (Skliar 2022); no se trata de dar voz como si no existiera, menos de hablar por otrxs; sino de aprender a escucharla e incluso, callar. Esto permitiría pensar en una cuarta vía de la discapacidad (Mayer Foulkes 2010), como el camino que prioriza el ser y el discurso que encarna su experiencia. Por tanto, en coherencia con el objetivo que manifiesto, este capítulo constituye -de forma consensuada- un ejercicio de co-escritura. Mediante éste, Clara, Elizabeth, Juan y yo tejemos texto en primera persona; a veces, mientras una herramienta tecnológica convierte en texto la voz en vivo. De esta manera, logramos las entradas etnográficas de cada acápite: transcribo el audio y edito, armo un texto, y en función de hacerlo sólido, lo leo a mis interlocutores que lo aprueban como propio, antes de hacerlo público.

En la línea del objetivo que planteo, el diálogo con mis interlocutores sucede en sus espacios de vivienda y/o trabajo, donde fluye una atmósfera afectiva cargada por la interacción con sus objetos personales. En este contexto, rodeamos cuestionamientos alrededor de la adquisición de la ceguera como evento (cuya expresión de contraportada es la pérdida de la vista), la experiencia corpóreo-sensorial del evento y de su recuerdo, Por otro lado, indagamos en la experiencia del diagnóstico médico, y en la discapacidad como articulado de representaciones sociales y como nombramiento personal. Esto, muy sentado en el cuerpo, procura, a su vez, dialogar con la discapacidad como dispositivo biopolítico, a través de la búsqueda/imaginación de unas sincronías de contexto y sentido que permitan darle materia (analítica) a esa interacción entre cuerpo y biopolítica. Estas exploraciones permiten imaginar a la discapacidad como sistema biopolítico, así como un devenir, una frontera simbólica desde

y hacia donde escapan algunos sentidos con potencia subjetivante (Lo que se profundiza en los siguientes capítulos).

Entonces, este capítulo está organizado en tres momentos. En el primero exploro la adquisición de la ceguera como un evento biopolítico encarnado que permite mirar los sentidos y sentires sobre la vista en el marco de la pérdida. En el segundo profundizo en lo que significa la discapacidad para mis interlocutores y cómo se relacionan estos sentidos con lo que es la discapacidad como institución en el Ecuador. En el tercero, indago en las representaciones alrededor de la discapacidad que circulan en nuestros relatos y/o en el imaginario colectivo del Ecuador en la actualidad, para convocar a las imágenes de los cuerpos con discapacidad visual que se reproducen en los discursos sociales y mediáticos. Cada apartado inicia con un prólogo que corresponde a Juan, Elizabeth y Clara, respectivamente. Estas entradas arrojan información sobre todos los acápite, separados analíticamente por los temas propuestos.

*

Me cuestioné mucho antes de decidirme por trabajar con testimonios, pues desde el objetivo planteado, profundizar en los sentires sobre la pérdida vinculada a la discapacidad procura alejarse por completo de la posibilidad de la revictimización. Por ese motivo, mi prólogo aparece primero, así me acerqué a mis interlocutorxs; hablándoles de mi propio sentir. Como ya sugerí con antelación, luego de leer cada prólogo, cuestionese de forma crítica sobre lo que siente y lo que imagina a partir de cada narrativa. Este es un discurso de nombramiento de las emociones y, además, es un relato sobre la tendencia del cuerpo a fluir en vida (no se habla de resiliencia, pues desde un discurso mercantilista de las emociones, se ha vuelto una obligación que se deposita sobre algunxs). Desde la expresión de lo que sentimos, sostenemos la rabia y el derecho a desear sentir diferente; vivimos en disputa. Entonces, es difícil saber si en el esfuerzo de armar un espacio expresivo, lo que se escribe se implica en un sistema de producción de sentires polarizados entre la lástima/admiración (esto se profundiza en el tercer apartado). Por eso, estar atentxs a las emociones que emergen en la lectura, nos permite ser críticos sobre los sentidos que nos atraviesan, y de esta forma, desde la coescritura como ejercicio de consenso de lo que se publica, aspiro a alejarme de toda posibilidad de revictimización, a las puertas de lo que es, en los siguientes capítulos, la entrada a la potencia de hacer juntxs.

Prólogo Juan

Bueno, sobre todo si esto es una presentación de mí, yo pienso que soy una persona accesible, soy una persona amorosa, respetuosa y, sobre todo, emprendedor y muy trabajador... vendo estas cositas (melvas, aplanchados, orejitas)¹⁵ y soy instructor de bastón, braille, JAWS. Mi nombre es Juan Vicente Jaramillo, tengo 45 años, soy una persona con discapacidad visual. Así se dice a nivel internacional, y en la ley (Ley Orgánica de Discapacidades) ... Bueno, cuando por primera vez me dijo el doctor Masón que fue quien me operó: “Señor Jaramillo, no va a volver a ver”; yo me puse a llorar... porque la vista es todo, la vista es quien mueve todos los elementos del cuerpo. La vista es quien le da los sentidos comunes de la vida a cualquier persona e inclusive solo con la vista se hace pequeñas emociones en su cerebro. Pero he asimilado, me ha tocado un proceso bastante largo; asimilar la enfermedad... la discapacidad, y sobre todo me ha tocado a mí enfocarme en que puedo salir solo adelante; sin ayuda del Estado, sin ayuda de mi familia, de nada, que ellos sí me supervisan algunas veces, pero no siempre.

...Un operativo de narcóticos. [...] El operativo Tormenta. Esto fue hace 12 años [...]. Andábamos atrás de los famosos doctores o famosos brujos, como se los conoce a los expendedores de drogas. Les tenía en la mira, porque son gente menospreciable que lo que hacen es daño a la sociedad. [...] Este operativo fue entre Macará y Cariamanga (Loja). Fue un operativo bastante caótico, terrible, porque yo estaba en servicio, estaba sirviendo al Estado, a mi país, a mi gente... pero lamentablemente, en todo lado hay un sapo, un soplón y este tipo hizo de mandarnos el operativo al carajo. Ahí se jodió todo. [...] La bala no era para mí, era para mi superior [...] Me sacaron a los dos días de un patrullero, en un barranco, pero moribundo. [...] Desperté 9 meses después y ya ... Año 2009, más o menos; yo me puse en el primer momento que a mí me sacaron del accidente y toda la vuelta, yo me sentí... en primer lugar, me sentí muerto.

Cuando yo desperté, para mí, volví a vivir, pero yo quería volver a ver... pero no podía volver a ver. Yo quería salir corriendo de la cama y yo me golpeaba con todas las cosas... Te sientes impotente, te sientes demasiado impotente, frustrante es eso, que tú quieres alcanzarlos al resto y no puedes, ¿si me entiendes? Te sientes demasiado cansado... agresivo, enojado. Enojado. Tristeza, eso para mí es muy triste, muy complejo porque realmente me hace recordar momentos en que yo ofrendé mi vida por los demás, que yo puse mi vida por una

¹⁵ Golosinas de harina y azúcar.

persona. Lamentablemente, nunca me valoraron como ser humano. Pero bueno ni el Estado mismo le conceptualiza eso: tal vez por derechos, por condiciones, le darán alguna cosa, por pena, por lástima, mas no por el reconocimiento a la persona. Bueno, yo hice lo que tuve que hacer, yo no me arrepiento de nada, pero sí me duele el abandono del Estado [...] Luego de esto, me jubilé por discapacidad [...] si me dieron un dinero, pero gasté más en rehabilitarme, así que eso no es nada.

Poco a poco fui asimilando, fui poniéndome a ser asertivo conmigo mismo, a que podía dar más de mí, y fui aprendiendo a conocer el bastón, el braille, la aplicación jaws, el braille electrónico, y eso me ha ayudado a mí; la sensopercepción, psicopercepción y manutención táctil, que es lo más importante para una persona ciega. Cuando tú aprendes esos 3 valores, tú puedes ser autosuficiente, pero si tú te quedas ahí, lamentablemente, no avanzas, porque no te pones en abrir tu cabeza, en abrir tu sentido de que puedes explotar más. ¿Por qué?, porque Dios nos quita un sentido, pero Dios nos aumenta otro sentido. Por ejemplo, yo sé que las mujeres tienen un sexto sentido, más desarrollado que el hombre; el rato que tú pierdes un sentido, tú afinas oído, olfato y sensopercepción. Es como un sexto sentido que se abre.

¿Cómo veo ahora? Sombras. Solo veo blanco y negro. El nervio óptico está atrofiado, la bala está incrustada en un parietal. Pero siento, hago imágenes en mi mente, los mapas en mi cabeza (grises, aunque recuerdo los colores). Tú tienes que explotar al fondo, al máximo, sentir, tienes que tocar, sentir la vibración de los objetos y de las cosas también; así es, tú sientes la precisión y la exactitud... ¿qué es la sensopercepción? Donde tú caminas, sientes a dónde, a cuándo, a qué distancia. Poco a poco fui agudizando los sentidos: el sistema auditivo, el sistema del olfato; a oír, a ver qué distancias hay en el carro, qué distancia hay de acá, a medir metros, cuabras... Uno debe poner todo de su parte, es la única forma de seguir, de avanzar, de no quedarse (texto co-construido a partir de entrevistas personales, Quito, 12 de junio de 2021 y 31 de enero de 2022).

2.1. Sentidos del poder ver y el no: Cuerpo y biopolítica

Como una sincronía, Elizabeth, Juan y Clara adquirieron la ceguera y registraron la discapacidad visual entre el 2007 y el 2010; son eventos diferentes desde experiencias diferentes. Estos eventos constituyen un período muy difuso que marca una distancia simbólica y práctica entre *poder ver* y *no poder ver*, con todo lo que estas dos posibilidades pueden significar en una disputa de sentidos y emociones, y que remiten a la acción del [poder y poder no del] cuerpo. El “no poder ver” constituye uno de los discursos que emergen

en relación a la “pérdida de la vista” que está en línea más al evento como tal, y que se hace complejo aún más, cuando se piensa en el tiempo en que la experiencia corpóreo-sensorial de aprehender lo visual se transforma en algo nuevo, quizá inaprehensible como un devenir en otra cosa. Antes de este monstruo de sentidos que llamo devenir, en el “no poder ver” se hacen latentes los sentires y representaciones acerca de lo que hemos conocido/imaginado sobre la discapacidad como algo que le pasa al cuerpo cortado en lo individual de su experiencia y que puede arrancarnos de la ilusión de capacidad que vivimos en el poder ver.

Poder ver, no poder ver. Perder la vista, adquirir la ceguera. Ser nombrado por un registro: con discapacidad, devenir en “discapacidad”. No planteo esta serie de términos como contradicciones binarias, sino como algunas de las posibilidades que coexisten en el nombramiento de la experiencia de la adquisición de la ceguera. La imagino en una ciclicidad y no en una línea, no es que no ver y, luego, devenir en “discapacidad visual” (como lo propongo en los próximos capítulos) sean parte de un proceso evolutivo o algo parecido. Esto me permite atender a la disputa y contradicción de sentidos y sentires que suceden en el cuerpo cuando hablamos desde él sobre la discapacidad visual. Por tanto, en este apartado exploro la premisa de que, desde una disputa de sentidos, la adquisición de la ceguera se constituye en un evento biopolítico encarnado que permite: a) explorar lo que significan la vista en la pérdida, o el poder ver y el no poder ver para mis interlocutores, desde sus experiencias personales y b) mirar lo que implica adquirir la ceguera dentro de un sistema de producción de cuerpos de valía diferencial, que permite intuir una intersección de integridad corporal, sexo/género y estrato económico. De esta forma, esos sujetos individuales que adquieren la ceguera se imaginan sujetos de/a un marco cultural que otorga un anclaje colectivo a esos significados.

2.1.1. Ver y no ver

Juan recuerda los eventos relacionados a la adquisición de la ceguera en el espacio de su vivienda en un barrio precarizado de la ciudad de Quito, mientras prepara las cosas para empezar sus ventas diarias y, además, ordena su ropa. Luego de la adquisición de la ceguera, no volvió a trabajar para la policía y desde entonces, vive en un pequeño departamento en los bajos de la casa de su hermano; en tanto, inició su labor como vendedor informal. Juan aprendió varias formas de atención sensorial para organizar sus cosas, movilizarse y establecer su autonomía económica en el marco de la adquisición de la ceguera, sin embargo, afirma que el orden, que le es muy útil, es suyo desde su labor como policía, algo de lo que habla con nostalgia. Cuando lo sostiene, emerge la imagen de un corte entre dos lugares

posibles de la memoria que no solamente contiene un tiempo/lugar borroso, sino un sentir diferente del cuerpo: el poder ver (y poder ser policía, entre otras cosas) y el no poder ver (que es una forma de significar la discapacidad visual, que en lo práctico le implicó jubilarse -dejar de ser policía-y, por otro lado, estar a la puerta del devenir en nuevas experiencias). [...]

Así como para Juan la “vista es todo [...] quien mueve todos los elementos del cuerpo” (entrevista personal, Quito, 31 de enero de 2022), para Elizabeth “es lo más importante que pueda existir en el mundo. Todos los sentidos son importantes, pero la visión es la mitad de tu vida” (entrevista personal, Quito, febrero de 2022). Con la adquisición de la ceguera, Elizabeth tuvo que dejar su trabajo como asistente médico y dedicarse a la labor de oficina en una institución del sector público, desde cuyo espacio se cuestiona: “Cómo una persona con discapacidad visual iba a poner una vía o atender a un paciente, así se pensaba” (Elizabeth, entrevista personal, Quito, 24 de marzo de 2022). En ambos casos, los significados anclados a la vista y su pérdida expresan relaciones similares con la productividad y el contacto con las personas/ciudadanía, desde la pertenencia y luego el desarraigo de dos instituciones de poder (la policía y el servicio médico).

Por otro lado, es posible que el tiempo que implica para Clara la progresividad de la adquisición de la ceguera (durante 19 años aproximadamente), sea lo que diluye en su experiencia la variable de inmediatez sorpresiva en la pérdida que tienen, de una y otra forma, Elizabeth y Juan. Clara sostiene que “la vista es lo que se ve y lo que no se ve” (entrevista, Quito, 26 de febrero de 2022). De una forma, en esa completitud que describe, Clara permite imaginar la ciclicidad a la que me refiero, en la que se unifica y totaliza la experiencia de lo visual. De otra forma, el corte entre las experiencias de poder ver y no poder, en el caso de Clara, está atravesado por una serie de acomodaciones emocionales frente al destino que marca el diagnóstico médico en una única visita en su infancia, pues sus padres no tenían los medios económicos para nada más. A sus 11 años, en el pueblo precarizado de la costa ecuatoriana en el que creció, no había un especialista oftalmólogo. Es así, que Clara expresa la coexistencia de emociones en el proceso de adquisición de la ceguera: “La gente que no ve, claro que es tristeza, es duro, es crudo cuando uno ya pierde la visión; es durísimo, pero ya uno tiene como... ya Dios le da un don al cuerpo, ya le da como una alegría”. (Clara, entrevista personal, Quito, 26 de febrero de 2022)

A pesar de que, en el momento de la remembranza mientras construyen su relato, todxs expresan emociones corporales únicas (Juan alude a un dolor que está: se toca el pecho, pero ya luego se va. Elizabeth sostiene que mientras recuerda, “me da ansiedad, dolor en el pecho”).

Clara dice que ya pasó la tristeza, que no siente nada ahora, aunque su entrecejo se frunce y siento que no debo preguntar más) (notas de campo, Quito, 2022), los sentidos alrededor de la importancia de la vista que se expresan en los discursos de mis interlocutorxs, no son individuales ni responden a la pérdida de la vista como evento individual. Si se piensa en el cuerpo como el espacio desde el cual construimos la experiencia perceptiva con nuestro entorno y a partir del cual nos relacionamos con las imágenes del cuerpo, es necesario referirse a una lógica de la centralidad del sentido de la vista en la sociedad contemporánea occidental, que coloca al ojo, a la vista y al observador en una zona de poder (D'Angelo 2010), de donde, entre otras cosas, parte la relevancia del saber biomédico que nos nombra con discapacidad.

El poder de ver, entonces, está arraigado al sostenimiento de la idea de individualidad que es principio de occidente, al ser marcado como un sentido de distancia del otro y del sí mismo en las biotecnologías (Le Breton 2007 y Foucault 2004 en D'Angelo 2010). En lo práctico, pudiera traducirse en la emergencia de un deseo de recuperar la -ilusión de- autosuficiencia que puede estar presente en varias personas que adquieren una discapacidad. Juan lo exalta de la siguiente manera: “Las personas con ceguera, cuando recién adquieren la discapacidad, se frustran porque no pueden hacer lo que hacían antes y suelen mostrarse autosuficientes” (diario de campo, Quito, enero de 2022). A partir de esta racionalidad, la discapacidad se reduce a las actitudes, manteniéndola en causas individuales (Maldonado 2020). “Perder la vista” implicaría, en ese contexto, perder la distancia sensorial que se le atribuye como poder, a la vista. Además, desde la lógica occidental moderna, en la representación del sujeto completo que ve [y así abstrae/posee] al objeto, se dibuja una contraparte, la del que no ve; lo que implica la pérdida del poder ser sujeto para convertirse en objeto.

Dentro de esta lógica que es la que se reproduce en las representaciones de la discapacidad visual en nuestro medio, las personas con ceguera se constituyen en seres de segundo orden, cuando no son los observadores, sino, los observados en el contexto de una relación unidireccional que pierde la potencia de la reciprocidad subjetivante de aprehender y ser aprehendido por la vista. Para Simmel ([1907] 2014), desde su estudio que disgrega el trabajo de los sentidos, la vista (los ojos como órganos sensoriales) ofrece un tipo específico de conocimientos a partir del “enlace y acción recíproca de los individuos [...] la relación mutua más inmediata y más pura que exista” (261). Sin mayores atavíos, Clara coincide con este autor cuando afirma que “la vista es importante porque es la ventana del alma de uno” (entrevista personal, Quito, 26 de febrero de 2022); lo que marca la idea de que la vista es un

sentido de la distancia sensorial. Por otro lado, en esa dificultad inmediata para constituir la reciprocidad de la mirada/vista, Elizabeth afirma que “la discapacidad visual es la de más vulnerabilidad, [...] con la visión puedes ver quién te está mirando. [...] Hay gente malvada que puede estar atrás tuyo y tú no le ves, [...] así ha habido muchos abusos” (entrevista personal, Quito, 24 de marzo de 2022).

2.1.2. Intersecciones: el cuerpo como lugar de configuraciones múltiples

Frente a lo que antecede, Sabido (refiriendo a Classen, 1997; Urry, 2008), a partir de su lectura de Simmel, trasciende la idea de la disgregación de los sentidos, y “se cuestiona dar por sentada la relevancia de la vista y su primacía sobre otros sentidos, sin tomar en cuenta los mecanismos históricos que han hecho posible el ocularcentrismo en Occidente” (2020, 205). Ahora, esos mecanismos históricos se relacionan con una ontología de la completitud y la integridad del cuerpo que se comunica en clave de género y raza/etnicidad, por lo que, se hace modelo de corporalidad humana en un cuerpo capaz/blanco/masculino, enarbolado por el conocimiento médico. Así, lo sentires acerca de la “pérdida de un capital corporal”, interactúan con este modelo:

Lo que ha significado para las personas con discapacidad ser sujetadas por formas de vida basadas en nociones de libertad propias del capacitismo. Estas maneras de vivir le atribuyen valor a su existencia, no por su potencia sensible, sino por su posibilidad de ser mejoradas a través de la intervención técnica en el nivel biológico (Bermúdez 2020, 200).

Desde las experiencias de poder ver y no poder ver de Elizabeth, Clara y Juan, a partir del cuerpo como escala de una gobernanza biopolítica, es posible mirar que la lógica de la institucionalidad estatal moderna es representar, reproducir y defender los límites de la normalidad, completitud y funcionalidad como bordes del cuerpo político nacional. Entonces, desde el diagnóstico médico, la jubilación de la policía, la imposibilidad de seguir trabajando para los médicos, y la falta de acceso a la salud geográficamente determinada; la institución expresa unas demarcaciones hegemónicas de las fronteras de pertenencia de esos cuerpos. Es decir, un policía con discapacidad visual a causa de una acción “heroica” puede identificarse con la institución en su relato, mas no serla; en concordancia, es un cuerpo que se discapacita y se separa. Algo parecido sucede con Elizabeth, que no puede seguir representando el discurso médico, pues se convierte en su objeto. Con Clara es posible ampliar la experiencia de los otros dos interlocutores, pues permite pensar la discapacidad en el marco “de la racionalidad neoliberal [...] la precarización como una condición políticamente inducida a ciertas poblaciones para exponerlas a enfermedades, pobreza, hambre, violencia, abandono y

muerte, sin ninguna protección” (Maldonado 2020 refiriendo a Butler 2010 y Lorey 2016, 47).

Elizabeth y Juan logran atención médica oportuna y amplia, lo que está marcado por el capital económico y social que está dado en el contexto de sus relaciones laborales. Esto le permite a Elizabeth conseguir continuidad laboral en otro espacio: “un privilegio que la mayoría no tiene” (entrevista personal, Quito, 24 de marzo de 2022). Mientras que, para Juan, implicó no poder seguir en la policía: “Eso es lo que duele. No poder seguir ayudando a la sociedad” (diario de campo 2022). En esa línea, de acuerdo con Mountz y Hyndman (2006), “visto a través de las lentes de lo íntimo, las fronteras entre lo doméstico y lo nacional se difuminan; ellas se pliegan en la textura de la vida cotidiana, tejidas en las historias diarias” (en Sundberg 2017). En los sentidos de Elizabeth y Juan están latentes la interacción entre el cuerpo (que pierde) y el sistema biopolítico (que lo localiza, fija y contiene en una experiencia de cuerpo de segundo valor).

La experiencia de Clara, en relación a la productividad y el trabajo, tiene sus particularidades. Dos años antes de que “pierda la vista” definitivamente, Clara migró desde la provincia de Manabí hacia Quito para aprender el uso del bastón y la movilidad, y en ese contexto, vivió la urgencia de configurar una labor para sostenerse económicamente: “Cuando vine acá, ya hace como 15 años (2007), me puse a cantar porque vi a los otros compañeros [otras personas con ceguera] ... y me puse a cantar para recoger cualquier cosa, para sobrevivir” (entrevista personal, Quito, 26 de febrero de 2022). Por su contexto socioeconómico y familiar, Clara no tuvo atención médica oportuna; de los tres, su caso es el único en que –según el médico que la atendió- si hubiera acudido a revisión tempranamente (y contado con el dinero suficiente para viajar a otras ciudades y países para realizarse exámenes y cirugías) pudo haberse evitado la “pérdida”. Clara indica que por la dificultad para estudiar y conseguir trabajo en su lugar de origen (debido a condiciones estructurales que la atraviesan desde el género y la discapacidad), “me dediqué a las cosas de la casa, ayudaba, trabajaba en el campo” (notas de campo, 2022).

De hecho, todas estas experiencias están atravesadas, en sus múltiples diferencias, por condiciones estructurales planeadas dentro de un sistema biopolítico de producción, organización y clasificación de las poblaciones, en tanto procesos dirigidos a sostener la idea del cuerpo en términos de integridad y productividad. Esto responde, de acuerdo a Maldonado (2020) a que:

La racionalidad neoliberal nos hace comprender la discapacidad aprisionada en el entramado semiótico-material de un colapso social que se presenta como acontecimiento individual en tanto patología [...] la negligencia estructural traduce la experiencia de la discapacidad en escenas de descarte y abandono, ya que la temporalidad del neoliberalismo solo desea cuerpos rentables y empleables, por ende, quienes no pueden competir [...] sistemáticamente se convierten en personas desechables (46 y 47).

Es en este marco que, siendo cuerpos vulnerados ya en distinta medida y forma, por sus géneros, sus estratos socioeconómicos, su localización geográfica, en el contexto de intereses neoliberales globales, entre otros; el recibir un diagnóstico médico que implique una discapacidad se constituye en sumar una vulnerabilidad más. De hecho, el trabajo del discurso médico es pegarlo al cuerpo, al mismo tiempo de generar en él, todas las angustias sobre lo que significa en este medio, tener una discapacidad visual. Estas angustias, dolores, gastos, etc. se deben solucionar individualmente, lo que es una evidencia de la prevalencia de un modelo biomédico de la discapacidad en el Ecuador, aunque se crea superado.

Prólogo Elizabeth

Para mí, la vida estaba acababa, pero no fue así [...] Mi nombre es Elizabeth Rubio Moreno, nací en Quito, tengo 50 años. Soy una persona con discapacidad visual. Mi discapacidad visual la adquirí hace unos doce años (2010, aproximadamente). Nadie sabe mi patología, nadie sabe cómo sucedió, pero fui perdiendo mi vista muy rápido. Es una experiencia muy dura para mí porque después de haber visto y no ver, realmente una tiene sentimientos encontrados y el no haber aprendido ni braille y desconocer de la discapacidad visual fue durísimo para mí, pero poco a poco fui encontrando buenas amistades en mi camino, personas con discapacidad visual que me ayudaron a salir de esta oscura idea de que yo no sabía nada. Ellos me fueron ayudando.

Mi patología es retinosis pigmentaria periférica central, obstrucción de la mácula ocular.¹⁶ No es hereditario. Ni ellos (los médicos) saben por qué ni cómo perdí mi visión y por eso me dieron ese diagnóstico [...] Yo fui asistente médico. Un día me levanté con dolor en la cabeza y la nuca; me fui a trabajar, pensé que era estrés... Empecé a bajar mi visión, estaba como

¹⁶De acuerdo con los estudios que le hicieron a Elizabeth, la retinosis que le diagnosticaron no tenía un carácter hereditario, sino que se activó, posiblemente, por el uso de reactivos de laboratorio. Aun así, no le dieron respuestas claras a sus preguntas. La retinosis periférica central aludiría a la forma en que estaba perdiendo la visión por la afectación de las células de la retina (tanto bastones, como conos), por lo que la visión se fue degenerando en los bordes y en el centro al mismo tiempo. Para más detalle, la mácula está ubicada en la parte central posterior de la retina y su degeneración tiene relación con la pérdida de la visión central.

borrosa, pero bueno, seguí trabajando. Al otro día, tuve que coger cita en el hospital.¹⁷ Me hicieron tantos exámenes súper dolorosos, difíciles; hasta que llegaron a un diagnóstico y me dijeron de golpe que yo iba a quedar... iba a perder mi visión, iba a quedarme ciega total en un año. Fue una desesperación grande, yo me puse a llorar porque realmente no sabía nada sobre la discapacidad visual... Yo: no, no me quiero quedar ciega, no, no, no.

Se bajó la visión veloz al mes; después, se detuvo. Yo tenía desesperación, dormía con la lamparita encendida; cada vez que abría los ojos, la veía y me aliviaba... Mi ceguera fue de inmediato, no fue progresiva; después de tres meses ya todo quedó en blanco. Primero, lograba ver como nublado y colores fuertes, luego, ya no [...] Lo que hablo me apoya para seguir adelante. Ahorita que te estoy contando, este momento me da ansiedad, dolor en el pecho, de los brazos, sientes ganas de llorar y de reír, estás confundida, tienes unos encuentros terribles. Pero cada momento que hablo o les doy consejo a otras personas, me ayuda a mí. [...] Y bueno, entonces, tuve que utilizar el bastón, tenía vergüenza realmente; o sea es cuando uno llega a un punto de negación. Más que la vergüenza en mí misma, pensaba la vergüenza de mi esposo... va a sentir vergüenza mi familia. Yo decía qué vergüenza que me vea la gente con bastón.

Así, tuve que dejar mi trabajo porque cómo una persona con discapacidad visual iba a poner una vía o atender a un paciente, así se pensaba... pero de inmediato me fui a trabajar a la otra institución. Tuve personas que me ayudaron, autoridades... pero sé que no todos tienen esa suerte. “Confiraron en una persona ciega”: yo me llamaba así a mí misma, pero somos personas con discapacidad visual. Hay muchas personas con discapacidad visual que no consiguen trabajo... Se cree que somos inútiles, que no puedes, que qué ofreces... Yo no necesito ver para trabajar. Yo tengo mi punto guía aquí, que es el cinco [toca el teléfono de botones]. Mis manos son mis ojos... y mi bastón, nunca le dejaría, es mi compañero, es mi guía. [...] Cuando entré a trabajar aquí, me involucré en temas de otras discapacidades, era como para olvidarme de mí, de ese dolor. Se me delegó a trabajar con el CONADIS, en una mesa intersectorial. Entonces yo, al ayudar, medio me fui olvidando de mí, y no sé si eso era bueno o malo, pero yo les daba valor a las otras personas con discapacidad.

Entonces, hay muchas de ellas que están aún escondidas, por vergüenza, por el miedo de que les pase algo... Yo desconocía todo sobre las discapacidades. Cuando era asistente médico simplemente se decía [de los pacientes]: “tiene esquizofrenia, tiene epilepsia”, así,

¹⁷ Elizabeth se refiere a un hospital público del seguro social.

médicamente, y les dabas atención médica, nada más. Ahora sé que es una discapacidad psicosocial. No sabía nada del mundo de la discapacidad. Ahora he aprendido. En definitiva, yo he ido superando poco a poco, a veces anhelo volver a ver, pero he ido perdiendo un poquito el miedo. Antes, le tenía miedo al color negro, yo decía mi vida se va a acabar, pero ya no. Mi vida ahora es solo blanco y negro. Yo escucho desde donde hablan y les quedo viendo, veo la sombra negra y me digo, ahí está la cabeza, el resto es como una túnica negra. Es una nueva vida porque vuelves a nacer, para mí, uno murió el momento en que te dicen tienes una discapacidad, te dicen, mira, tú no vas a ver. Pero vuelves a nacer y te das cuenta de que no es así, que tú sigues, y en esto aprendes más a sentir [...] Vuelves a nacer para algo bueno.

Las personas con discapacidad hemos sido vulneradas en nuestros derechos, hemos sido invisibilizadas, pero ahora hemos levantado nuestra voz. Somos seres humanos, no somos un extraterrestre. La discapacidad está en la sociedad que nos mide... (Texto co- construido a partir de entrevista por zoom y entrevistas personales, Quito, 26 de enero, 24 de marzo y 6 de mayo de 2022)

2.2. La discapacidad como institución en el Ecuador

Desde antes de nacer se marca a los seres humanos a partir de expectativas codificadas en dicotomías no siempre nombradas, de lo sano y lo enfermo; lo normal y lo anormal. En ese sentido, la discapacidad visual se instala como un dispositivo de poder/saber/ser que se expresa en instituciones, discursos, leyes, modelos explicativos, conjunto de representaciones, industrias, etc. (Foucault 2002). Lo que define lo que un ser tiene/es se establece desde un proceso de regulación y clasificación que funciona metafóricamente como un escáner médico/social y que tiene a la observación, sembrada en la vista (y en sus extensiones tecnológicas), como su origen de verificación (Foucault 2002; Bourdieu 2000). En síntesis, es desde una aparatología como sujeto que ve (sistema estándar de lo visible/normal/funcional) que se nombra a un cuerpo en discapacidad visual.

Ahora, todo esto se manifiesta en una institucionalidad estatal instalada en un contexto internacional y local, por tanto, interactúa con los procesos de contienda que, a esos niveles, sostienen quienes están en la causa de las personas con discapacidad. Si bien estos procesos permiten cierto movimiento en lo que corresponde con las leyes como discursos, en el Ecuador se sigue reproduciendo, a una escala corporal, los sentidos de la discapacidad en esa “relación verdad-saber-poder instalada por el conocimiento médico [que] ha configurado los

cuerpos en la discapacidad desde el déficit, la carencia y la tragedia personal” (Bermúdez 2000, 200). Desde este marco, el motivo de este apartado es explorar en lo que para mis interlocutorxs es la discapacidad y cómo se relacionan estos sentidos con lo que es la discapacidad como institución en el Ecuador.

Procuró hacer un tejido de los sentidos de mis interlocutorxs con una temporalidad de la institucionalidad de la discapacidad en el Ecuador, a grandes rasgos, para armar un contexto que parte de los cuerpos hacia las instituciones. De esta forma, en este apartado se construye una “línea” no cronológica de sentidos/tiempo que parte del proceso de calificación de mis interlocutores y decanta en sus sentidos sobre la categoría de discapacidad; mientras haya rezagos y latencias del modelo biomédico en la constitución de la discapacidad como institución en el Ecuador.

2.2.1. Cuerpos como estadísticas

Mientras Elizabeth está sentada frente a su computadora en la sala de recepción de una institución pública, dibuja con los dedos una ruta sobre los botones numerados, contesta y pasa la llamada. Al tiempo de que trabaja, me comenta que ella cree que es importante lograr diálogos entre las personas con discapacidad y las instituciones. “Deben saber que nosotros tenemos mucho que aportar y que tenemos derechos, como lo dice la Ley” (entrevista personal, Quito, 24 de marzo de 2022). Elizabeth no tiene claro el tiempo en que se comenzó a nombrar como una persona con discapacidad visual, pues en el marco del diagnóstico médico y el registro de la discapacidad (2010), se ancló al término que recibió: “...quedarme ciega total”. Sin embargo, actualmente, en los espacios de militancia política que lleva, es uno de los discursos que sostiene más: “Primero, somos personas con discapacidad visual, nunca olvidar este término, no digamos ciegos, por favor” (notas de campo, chat grupal APD,¹⁸ 1 de abril 2022). Su argumento sobre los “términos adecuados” tiene eco en lo que sostienen las instituciones oficiales.

Los procesos de calificación de la discapacidad visual que llevamos Clara, Elizabeth, Juan (entre 2009 y 2010) y yo (2020) implicaron distintos procedimientos. En su primera calificación ellxs recibieron su registro únicamente desde el informe médico. Luego, Elizabeth, Juan y yo (ellxs en recalificaciones después del 2013 y yo en la única calificación) atravesamos procesos en los que se coteja los resultados de exámenes médicos con los de la

¹⁸ Acuerdo por la Discapacidad

revisión psicológica y el estudio socioeconómico, para luego ubicar un porcentaje en el baremo de calificación que es la herramienta de triangulación de estos resultados. Hasta el 2013, el proceso estaba al frente del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades del Ecuador –CONADIS-, y luego del Ministerio de Salud; por ese motivo el cambio que se expresa en nuestras experiencias específicas. Desde entonces, además de nuestras complejidades humanas, somos números de una población; parte de las 54.397 personas que, hasta abril de 2022, han registrado discapacidad visual de acuerdo a las estadísticas del CONADIS (2022).

Sin embargo, que al frente de este proceso esté el Ministerio de Salud, además de que en el 2019 el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU en sus observaciones haya mostrado su preocupación alrededor de la Ley Orgánica de Discapacidades (LOD 2012), para que “los criterios para la calificación de la discapacidad se armonicen con la Convención a los efectos de contemplar la discapacidad desde el modelo de derechos humanos y no médico” (Naciones Unidas 2019), evidencia que prevalece un modelo biomédico rehabilitador a nivel del ejercicio institucional en el Ecuador. En la medida en que el proceso de calificación está en esta lógica de localización de los cuerpos con discapacidad en relación a los asumidos como “normales”, para establecer políticas públicas y acciones afirmativas, todavía asistencialistas y rehabilitadoras, se constituye en una ratificación del modelo biomédico que atraviesa, todavía, la gestión institucional de la discapacidad, a pesar de que se considere dentro de un modelo social y de derechos humanos.

Esto se hace evidente en la LOD, vigente desde el 2012 (dos años después de la calificación de mis interlocutorxs) que, todavía maneja una terminología que sintoniza con el modelo médico (a pesar de que en el 2020 el CONADIS socializó ciertas reformas, en la línea de las observaciones de la ONU aún para concertación en la Asamblea Nacional). Basta con revisar su objeto: “La presente Ley tiene por objeto asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad [...] (LOD Art. 1 2012). En ese contexto, se piensa en la discapacidad como una enfermedad a curar, para poder insertar a los cuerpos que “la padecen” en el sistema productivo. De esta forma, se reproduce la idea de la discapacidad como tragedia de la persona, algo que resuena en nuestras emociones vinculadas al diagnóstico médico.

Evidentemente, los procesos de calificación suelen ser posteriores al diagnóstico médico, que es lo que más recuerdan mis interlocutores en sus relatos; quizá por el arraigado poder del conocimiento médico para nombrar sobre el cuerpo. Para Juan, el registro de la discapacidad

es importante únicamente en torno a su jubilación de la policía; sin embargo, se da a la labor de “superar [...] la enfermedad” (entrevista personal, Quito, 31 de enero de 2022). Mientras que Clara no suele profundizar en estos detalles sobre el registro de la discapacidad visual y prefiere cambiar de tema; por su parte, Elizabeth afirma que el proceso es importante para acceder a los derechos de las personas con discapacidad; aun así, sugiere que “murió el momento en que te dicen [que] tienes una discapacidad” (entrevista personal, Quito 24 de marzo de 2022). De acuerdo con el objeto de la LOD, los cuerpos que no entran en el rango de salud e integridad, se le entregan al poder biomédico para prevenir, detectar, habilitar y rehabilitar cualquier posibilidad de discapacidad. Toda acción que recae en esa línea responde a incluir(nos) en la zona de la normalidad, mediante todos los mecanismos médicos y tecnológicos posibles, para tener la vida más “normal” que *podamos*.

Quizá la calificación de la discapacidad sea un evento trascendido tanto por el diagnóstico médico, como por la misma experiencia de transición corpóreo sensorial a la ceguera, o incluso, sea desestimado pues es un sello que te nombra desde afuera, como un mecanismo más que vacía de sentidos y te otorga un número. No obstante, el nombramiento que mis interlocutores hacen de estos procesos, así como de la discapacidad visual registrada sobre sus cuerpos, presenta una inserción de sus experiencias en el contexto de discusiones públicas alrededor de la discapacidad a nivel de país. Esto da cuenta de lo que sostiene Elizabeth, pues antes de adquirir la discapacidad visual, ella no tenía en cuenta nada acerca de la discapacidad; sino de condiciones médicas como enfermedades, desde el modelo médico rehabilitador que representaba como asistente médico. Mis interlocutorxs se van enterando de lo que es la discapacidad, como institución y proceso legal en el país, desde sus vivencias encarnadas: al recibir un diagnóstico, un nombramiento, un carnet, una cédula, al escuchar de la Teletón por la Vida,¹⁹ y, sobre todo, la materializan en la imagen del CONADIS, institución sobre la cual, de forma general, no tienen buen concepto.

En el año 2006, poco tiempo antes de que mis interlocutorxs califiquen la discapacidad visual, los parámetros de un modelo social de la discapacidad se instalaron a nivel internacional, mediante la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, a

¹⁹ La Teletón por la Vida es un programa reproducido por radio y televisión (se amplía a redes sociales) que se realiza una vez al año, desde los '80 y que fue creado, producido y organizado desde el gobierno de la provincia de El Guayas, Ecuador. La Teletón recauda fondos a través de donaciones, que, supuestamente, dirige a apoyar a personas con discapacidad. A la par de desarrollar un evento artístico, mientras se recaudan las donaciones, suelen aparecer casos de personas con discapacidad (muchxs de ellxs, niñxs). La mayoría de estas imágenes son de cuerpos dolientes, experiencias de desesperación, que luego se narran como objeto del apoyo del público, hacia el cual va el regocijo generalizado.

la que se suscribió el Estado ecuatoriano, un año después. Luego, el 2008, el CONADIS (que antes era el Consejo Nacional de Discapacidades) se convierte en el Consejo Nacional de Inclusión de Discapacidades. El modelo social de la discapacidad, parte de los movimientos sociales de personas con discapacidad en Inglaterra y EEUU, desde los años '80 (SanMiquel 2021), y se constituye como una contrapropuesta frente al modelo médico rehabilitador. Entonces, el modelo social de la discapacidad “aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social. [...] Parte de la premisa de que la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social [...]” (Palacios 2008, 26 y 27).

2.2.2. Personas con discapacidad y significantes accesorios de la discapacidad en el Ecuador

Es en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de la Personas con discapacidad y de la suscripción que de ella hace el Estado ecuatoriano (cuando Lenin Moreno, persona con discapacidad, estaba en la vicepresidencia, 2007), que la terminología alrededor de la discapacidad se armoniza con el instrumento internacional, a nivel de discurso en algunas instituciones (Schmidt 2022). Entonces, se «sustituyó “persona con capacidades especiales” por “personas con discapacidad”, reemplazó “integración” por “inclusión”, adoptó el lenguaje del modelo social y sus críticas al modelo biomédico» (Schmidt 2022, 128). En ese contexto, mis tres interlocutorxs se presentan, generalmente, como personas con discapacidad visual o personas con ceguera (aunque Clara se nombra como no vidente en su espacio de trabajo); lo que entienden como la terminología correcta. Sin embargo, cada unx tiene particularidades en lo que concluye alrededor de la discapacidad como categoría.

En la LOD, en el Artículo 6 se sostiene que:

Para los efectos de esta Ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria (LOD 2012).

Con la Propuesta a la LOD socializada por el CONADIS en el 2020:

Se considerará como persona con discapacidad a quienes debido a deficiencias permanentes en la estructura y/o funciones corporales, presentan restricciones en la independencia y autonomía en su funcionalidad, participación social y relacionamiento interpersonal, que, al

interactuar con las barreras del entorno, reducen o impiden su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas (CONADIS 2020).

A pesar de estos movimientos semánticos básicos, que procuran armonizar la Ley con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, las transformaciones son solamente superficiales, a nivel de documento escrito y en cumplimiento de los acuerdos internacionales; además de que no consideran los aportes de las asociaciones de personas con discapacidad (Schmidt 2022). De acuerdo con Juan: “sí, hay abandono del Estado, de las leyes. No piensan en las personas con discapacidad. No se dan cuenta de lo que hay ahí, porque hay conocimiento... Hay leyes, hay estatutos, pero eso no sirve” (entrevista personal, Quito, 31 de enero de 2022).

Ahora, en la línea de lo que nos atraviesa, lo que mis interlocutorxs sostienen sobre la categoría discapacidad da cuenta de estos procesos de transición; más, sobre todo, de una energía de arrancarse de alguna forma del discurso médico, construir el sentido del que se ha vaciado a las personas con discapacidad en el Ecuador. En ese sentido, Elizabeth sostiene que:

La discapacidad es una condición. [...] Somos personas igual que otras personas sin discapacidad, lo único que a nosotros nos falta, puede ser, en este caso, a mí, la visión; o la audición o la motricidad, en otros compañeros. La discapacidad está en la sociedad que nos mide como incapaces (entrevista personal, Quito, 24 de marzo de 2022).

Para Juan “la discapacidad... para mí no hay discapacidad. Lo que hay son personas que no asimilan a las personas con discapacidad [Las que creen que son minusválidas, incompletas]” (entrevista personal, Quito, 31 de enero de 2022). Por su parte, Clara sostiene que “la palabra discapacidad quiere decir como que no es capaz, pero, lo de nosotros es una capacidad especial [...] Mi capacidad especial es que yo no veo” (entrevista personal, Quito, 26 de febrero de 2022).

Lo que afirma Elizabeth, acerca de la discapacidad da cuenta de un modelo social que localiza la deficiencia en el cuerpo (biológico) y la discapacidad (construido/social) en un tono relacional de ese cuerpo con barreras, sociales, espaciales o actitudinales. Esto hace sintonía con la propuesta de Juan, que anula la discapacidad en las personas con discapacidad y la coloca en la actitud de la sociedad. Por su parte, Clara da cuenta de una anulación en el término “positivo” y quizá aires de un nombramiento personal, fuera de la norma. Esto último puede ser debido a que, incluso después de la mencionada armonización de terminología que se generó con la suscripción a la Convención Internacional de Derechos de las personas con

discapacidad, en varios espacios se continúa hablando de “capacidades especiales” (Schmidt 2022). Este es el término desde el cual Clara define la discapacidad, y que puede tener relación con su diagnóstico en la pubertad, aproximadamente en el año 1990 (por ello, tal vez, un arcaísmo para algunos).

Ahora, uno de los problemas de instalar la discapacidad en las actitudes de las personas, sitúa tanto las causas como las soluciones del “problema” en el individuo, tenga o no discapacidad. Esta es una trampa del modelo social que plaga de discursos positivos e inyecta la idea de la superación obligatoria, relato homólogo del modelo médico rehabilitador, que le halla valor a los cuerpos con discapacidad en la medida en que pueda restaurarlos y curarlos para reintegrarlos a la máquina productiva. En esa línea, de acuerdo con Maldonado (2020):

Se tropieza con un gran problema si admitimos que la desigualdad y la exclusión de las personas con discapacidad se debe únicamente a las “malas actitudes”. [...] El capacitismo excede el hecho de la “actitud personal”, situándose en una combinación de ideas, prácticas, instituciones y relaciones sociales que postulan la materialidad de ciertos cuerpos en términos de deficiencias e inadecuaciones, privilegiando el cuerpo íntegramente productivo como modelo y requisito necesario para el progreso de la sociedad (50 y 51).

Frente a todo lo que antecede, que escuetamente permite mirar la discusión entre cuerpo con discapacidad e institución, es importante visibilizar que es a través de la ley que, también, se ha perpetuado las imágenes de tragedia relacionadas a la discapacidad; además de que las propuestas de cambios se alinean a estatutos internacionales por cumplimiento, más que por la necesidad de bajarlos a políticas públicas y acciones específicas. Por otro lado, estos bosquejos de cambio se constituyen con una mínima participación de las personas con discapacidad, más allá de las Federaciones que están conexas al CONADIS (Diana Suasnavas, investigadora y militante de los derechos de las personas con discapacidad, entrevista personal, Quito, 16 de abril de 2022). Desde este punto, es importante cuestionarse sobre las imágenes que vienen a nosotrxs cuando hablamos de discapacidad, pues estas están atravesadas por una construcción capacitista de las representaciones.

Prólogo Clara

“Cuando yo andaba en este mundo, estaba perdida sin esperanza...Un día Cristo llegó a mi vida con mucho amor para salvar. Un día Cristo llegó a mi vida con mucho amor para salvar” (Cántese a ritmo de sanjuanito).²⁰

Cuando vine acá [a Quito], ya hace como 15 años [2007], me puse a cantar porque vi a los otros compañeros y me puse a cantar para recoger cualquier cosa, para sobrevivir, para la comida. [...] Estoy en eso, cantando en el trole, o en la calle, o vendiendo caramelitos. Mi nombre es Clara María Quijije, tengo 42 años. Yo soy de la provincia de Manabí, nací en la ciudad de Calceta, cantón Bolívar... Bueno, yo soy una persona con discapacidad visual, yo me presento hacia ustedes, espero que entiendan que la discapacidad es algo importante, es una capacidad especial, no es [ser] discapacitado como dicen. La palabra discapacidad quiere decir como que no es capaz, no [...], lo de nosotros es capacidad especial, no que la palabra dice discapacitado. Discapacitado es una palabra que quiere decir como que no, como que no vale, pero uno es capaz de cualquier cosa, no que cada cual tiene distinta capacidad. Mi capacidad especial es que no veo.

A los 11 años, como que ahí veía todavía bastante. El médico dijo que eso es degenerativo, que eso iba perdiendo poco a poco... y yo me ponía triste. Mi papi me llevó, él no dijo nada. El médico decía que ya era muy tarde y que si me hubieran llevado desde pequeña, tal vez tenía tratamiento... Retinosis pigmentaria. Ya no fuimos al médico porque eso era en Portoviejo y porque mi papi decía que no, que por falta de dinero. [...] Claro que uno así veía, yo me ponía a leer, veía las letras, ya después se me iba opacando la vista y ya no veía casi la letra; iba así poco a poco. Luego, a los 12, los 13, los 14, los 15 ya iba más, más, más. En mi pueblo ya usaba el bastón, pero no tanto, por eso venimos acá [con mi hermana] para aprender mucho más, sino cómo caminas; el bastón es los ojos de uno.

Ah no pues, yo sentí tristeza. Yo les digo así: Claro que es tristeza, es duro, es crudo cuando uno ya pierde la visión, es durísimo, pero ya Dios le da un don al cuerpo, ya le da como una alegría. [...] Sentía angustia cuando aún veía, pero ya no, pues llegué a la ceguera total. [...]

²⁰ Clara canta varias canciones de letras cristianas. Esta es en ritmo de sanjuanito, su nombre es “Cuando yo andaba en este mundo” (se le atribuye una diversidad de autores). El sanjuanito es un género musical andino, se considera un ritmo alegre y bailable. Se ha utilizado para popularizar villancicos y alabanzas religiosas. Su nombre se debe a que “se danzaba durante el día de los rituales indígenas del Inti Raymi, que a la invasión europea, los españoles hacen coincidir con el natalicio de San Juan Bautista, el 24 de junio” (Moreno s.f.).

La vista es la visión, lo que se ve y lo que no se ve. Aquí estoy en el parque, ya uno siente que la gente está sentada, la gente está en paz caminando, los carros van pasando, escucho y siento y escucho a ver. Yo me oriento por mí misma, mi memoria, me oriento por sentir y el bastón es para movilizarse. Es un don, una inteligencia que se abre. Ahora veo la luz y la oscuridad: la luz cuando es de día y todo oscurece en la noche. También como bultos, no los veo, pero son las personas que se acercan. Apenitas nomás alcanzo a ver la luz.

Hay personas que no nos toman en serio. Nos toman como que no somos capaces. No valoran a las personas con discapacidad. [...] Mi papá dice: “un ciego con otro ciego, un enfermo con otro enfermo: pobrecitos”; [...] y usted, ¿si tendría un novio que sea no vidente? [...] Las personas con discapacidad visual nos damos las formas de salir adelante, trabajamos. Mi hermana y yo salimos, a veces, nos vamos al centro; como ella tiene artritis, no canta en los buses, sino ahí en la calle y cantamos. De ahí, yo sí canto en el trole, el metro y la ecovía.²¹ Las personas que son caritativas sí apoyan, pero antes que solo me subía a vender caramelitos, me daban el dinero y no cogían. Por eso me puse a cantar, porque esto es un trabajo.

A los médicos no les importa. [Digamos que] usted...que sea médico; usted ve, ¿ya? Yo no veo. Yo le digo que usted como sí ve; usted no sabe tratar al que no ve. Cierre su vista y comprenderá. Cierren los ojos y comprenderán al otro (Texto construido a partir de entrevistas personales, Quito, 6 de junio de 2021, 12 y 26 de enero de 2022).

2.3. In-visibles: imaginarios e imágenes de la discapacidad en el Ecuador

Clara canta mientras recorre el trole desde la parte frontal hasta la trasera. Ella utiliza un amplificador de sonido que cabe en su bolso (se lo trajeron de Colombia), un micrófono inalámbrico de diadema que decanta en su boca y un vasito de plástico en el que pone las monedas que recibe; en el bolsillo izquierdo de su chompa lleva el teléfono celular. Yo la miro desde la primera puerta, donde me pidió que la espere; ella camina en dirección contraria al movimiento del bus, así que veo sus espaldas. Luego, miro a las personas y me siento implicada. Desde la parada de El Labrador, corren tres paradas más, Clara regresa a la puerta primera y me dice: me dieron un caramelo. Es un caramelo de leche y miel, le respondo. Me lo obsequia. ¿Te dieron algo más?, le pregunto. Hace sonar las monedas en el bolsillo y me dice: sí, unos centavos. Así es, de poco en poco... En el primer encuentro que tuve con Clara,

²¹ Medios de transporte municipales de la ciudad de Quito.

me preguntó si tendría vergüenza de trabajar en los buses, le dije: no, no creo. Sin embargo, no es cierto.

Escribo desde el cuestionamiento hacia mí misma. Requiero ubicar las imágenes que constituyen mi sentido sobre la discapacidad, sobre todo, porque intuyo que es el de muchxs, más aún si no han tenido la posibilidad de que la discapacidad les acaricie, como lo hace conmigo ahora, desde el nombramiento de mi vulnerabilidad y la potencia de la interdependencia que veo en ello. Es en ese sentido, que en este apartado exploro las representaciones alrededor de la discapacidad que circulan en nuestros relatos y/o en el imaginario colectivo del Ecuador en la actualidad, para convocar a las imágenes de los cuerpos con discapacidad visual que se reproducen en los discursos sociales y mediáticos. Para ello, procuro: a) indagar en los imaginarios de la discapacidad en clave de género en el Ecuador, y b) mirar en cómo opera el paradigma de lástima/inspiración que subyace a las imágenes que circulan en los medios de comunicación, como una ventana de lo que percibimos colectivamente - o no-.

2.3.1. Imaginarios: significantes e imágenes de la discapacidad

“Incapaces, angelitas, demandantes de atención, híper sexuales, asexuales, bendiciones de dios. Las palabras son reiterativas en los discursos sociales alrededor de las personas con discapacidad en países latinoamericanos, como Ecuador” (Solsona 2017 en Román 2022). La lista se ratifica al cotejarla con palabras que mis interlocutorxs y otras personas con discapacidad entrevistadas han mencionado cuando les cuestiono sobre lo que se piensa de nosotrxs. “Guerrerxs, que no puedes, que qué ofreces, valientes, pobrecitos, que necesita ser protegida, que no importa, que no siente, que no puede decidir, que no debe tener hijxs” (entrevistas por zoom y personales, Quito, 2021 y 2022). Parto de estas palabras con el objetivo de convocar a las imágenes de la discapacidad que circulan en los imaginarios colectivos del contexto nacional.

Propongo que las imágenes de la discapacidad, y de la discapacidad visual en particular, circulan en los imaginarios sociales mediante una polarización simbólica operativa en las oposiciones binarias. Por tanto, las representaciones alrededor de la discapacidad suelen viajar de polo a polo: de la bendición a la maldición; de la asexualidad a la híper sexualidad; entre otras. Este proceso se actualiza en los *mass media*, tanto por omisión como por reinscripción, retroalimentando un sistema de lástima/inspiración (Vallejo, 2022), y consolidando una estructura de violencias. Cabe señalar que estas representaciones se cargan de otras capas de

sentidos cuando se implican con las de género; en la medida en que los sentidos sobre la discapacidad pueden funcionar como un neutralizador de la sexualidad (Levin 2003).

Entonces, si se tiene en cuenta las formas diferenciales en las que la discapacidad se significa en intersección con el género (en su cruce más básico); ser una mujer con discapacidad visual o ser un hombre con discapacidad visual son significantes que se traducen tanto en imaginarios, como en experiencias diferenciadas.

Por un lado, de acuerdo con Viviana Suárez (investigadora sobre temas de discapacidad visual), a pesar de que la dura situación económica de las personas con discapacidad visual en el Ecuador les ha empujado a las calles en búsqueda de opciones para laborar y subsistir (entrevista personal, Quito, abril de 2021), al mismo tiempo, se encuentran con una serie de dificultades para hacerlo, que no solamente tienen que ver con barreras espaciales. En ese contexto, en la línea de los parámetros comparativos cuantitativos, esta es una población minoritaria, así como lo es su presencia en los espacios públicos y su representación en los medios de comunicación. Sin embargo, que los cuerpos con discapacidad visual se vean poco en las calles y en los medios, no agota el sistema de imágenes colectivas que se activa cuando la palabra los invoca; de hecho, en su omisión es que se representan como abyectos, lo que permite construir la zona de sentidos alrededor de la normalidad (Butler 2002). En síntesis, que las personas con discapacidad visual aparezcan precariamente como imagen visible es parte del proceso de confinamiento concreto y simbólico que vivimos; *los vemos (o los imaginamos)*, *nos identificamos (por oposición: “yo no soy como él/ella...”)*, y *excluimos (retiramos la mirada)*.

Clara sostiene que estas ideas que se tiene sobre las personas con discapacidad visual son desde el desconocimiento de lo que es la discapacidad (ignorancia de lo que es una capacidad especial, en sus términos). “Creen que somos pobrecitos, que porque no vemos no podemos hacer nada” (entrevista personal, enero de 2022). En cierta sintonía, Elizabeth afirma que el pensar en el uso del bastón (que opera como un símbolo de la discapacidad visual, física y la ancianidad), sí le causaba vergüenza, pues no sabía nada sobre el “mundo” de la discapacidad: “Yo decía qué vergüenza que me vean con bastón, [...] más quienes me habían visto antes [cuando veía], qué iban a decir, cómo les iba a decir yo”. Añade que “hay muchas de ellas [personas con discapacidad visual] que están aún escondidas, por vergüenza, por el miedo de que les pase algo” (entrevista personal, Quito, 24 de marzo de 2022).

Estas imágenes a las que alude Elizabeth, expresan la representación de la minusvalía que sugiere el uso del bastón como significante de la ceguera; más aún, informan sobre su tensión

por la mirada del otro (el que sí ve), en la que su mirada no está reflejada, no existe, no se conoce. Desde lo que dice Clara, ser la desconocida implica que se construye desde el ojo del poder que ve, como la otra de la normalidad. Asimismo, Elizabeth sostiene que, en el marco del trabajo informal al que acuden las personas con ceguera, no solamente corren riesgos como caídas, robos de sus herramientas de trabajo, expropiación de sus ganancias, e incluso de sus bastones; sino que, sobre todo las mujeres, encaran violencias específicas.

Somos las más vulnerables; nosotras [las mujeres con discapacidad visual] y las mujeres con discapacidad intelectual... Una no puede ver si quien le quiere ayudar a cruzar la calle... A mí una vez, un señor me agarró del brazo, sin que yo quiera, para cruzar la calle. Tuve mucho miedo de que me haga algo, me suba a un auto [...]. En los baños públicos, alguien se puede meter atrás tuyo, [...] así ha habido muchos abusos (entrevista personal, Quito 24 de marzo de 2022).

De acuerdo con Morris (1996), la experiencia corporal de minusvalía y empequeñecimiento es una constante en las experiencias de niñas y mujeres con ceguera; esto permite intuir que el imaginario de la indefensión atraviesa los cuerpos con ceguera, y quizá doblemente, cuando es un cuerpo de mujer. Esto, además de la intersección de sistemas capacitista y sexista, se expresa en una dinámica de acciones y omisiones estructurales, y decanta en el sentir encarnado, lo que se traduce en violencias diversas. Por ejemplo, Juan afirma que ha sido víctima de robos en varias ocasiones en el marco de su trabajo, sin embargo, le parece que esto es netamente porque no ha podido prever la posibilidad (debido a la ceguera). En él, la vulnerabilidad atribuida a la discapacidad merma si se lee en clave masculina:

Para las mujeres con discapacidad es más peligroso, para las mujeres en general [...], porque los hombres generalmente nos defendemos, la mujer no. Si es una mujer ciega [...] falta de defenderse. Porque si soy una persona vidente me le acerco y le pongo la mano en el cuello, Usted [que es una mujer con discapacidad visual] ya no se mueve, o cree que tiene la oportunidad de moverse. Yo sí me defiendo (entrevista personal, Quito, 17 de mayo de 2022).

En el marco de la polarización de representaciones sobre las personas con discapacidad; entre su supuesta asexualidad o hipersexualidad, su fortaleza suprahumana y su minusvalía, bien se asume que las personas con discapacidad no atraviesan violencias de género, o que estas violencias son más fáciles de ejecutar (Diana Suasnavas, entrevista personal, Quito 16 de abril de 2022), Esto responde a que en el arrebatamiento de su calidad de personas, dejan de ser mujeres y hombres; y más aún, salen de la posibilidad de intuirse fuera del deseo heterosexual. Estas representaciones son, en esa línea, capacitistas, sexistas y

heteronormativas y se manifiestan en violencias específicas, como las expresadas por mis interlocutoras. Entonces, si se piensa en que una mujer con ceguera no puede cuidar de sí misma, cuando la representación del cuidado recae profundamente sobre el imaginario de la mujer, es posible imaginar que se las desarraigue de la potencia de ser madres (cuidadoras de otros), y esta es una representación que subyace a las políticas del aborto diferenciado, en las que el ser una mujer con discapacidad es la causa de que se recomiende médicamente.

Entonces, imaginar (dar imagen a) la discapacidad visual implica aludir a imaginarios colectivos como significaciones construidas en el tejido de “los discursos, prácticas sociales y los valores que circulan en la sociedad [...] y que] estructuran las representaciones del mundo en general” (D’Agostino 2014, 128). Es decir, los conjuntos de imágenes que compartimos sobre la discapacidad y la normalidad corporal configuran los sentidos que tenemos de las mismas y circulan en una diversidad de *mediums* transitando entre lo psicológico y lo físico (Belting 2015). Si la misma palabra, desde el prefijo “dis” alude a lo que *es* por oposición, inversión, carencia, “negación o contrariedad” (RAE 2021),²² imaginar la discapacidad es parte de representar la diferencia.

Dicho de otra forma, en la medida en que podemos imaginar la discapacidad visual corporizada, construimos también la imagen de la normalidad corporal y deseamos encarnarla. En este caso, si bien las oposiciones binarias constituidas desde la marca de la diferencia permiten procesos de organización de sentidos, es lo que se sale de lugar lo que exige ser disminuido, invisibilizado, borrado (Mary Douglas [1966] en Hall 2013). De esta forma, a las personas con discapacidad visual se les arrebató de su posibilidad de cuerpos/sujetos cuando: además de someterlas a un confinamiento estructural para hacerlas in-visibles, se representan por omisión; es decir, se las desaparece dentro de una ética de lo que no debe mirarse “por corrección”, y se las representa por reinscripción en la norma, como el otro, el anormal, el cuerpo-no (Butler 2002).

2.3.2. Rechazo y admiración; lástima e inspiración

Sobre su sentir cuando fue retirado de la policía, al adquirir la ceguera, Juan sostiene que: “Nunca me valoraron como ser humano. Pero bueno ni el Estado mismo le conceptualiza eso: tal vez por derechos, por condiciones, le darán alguna cosa, por pena, por lástima, mas no por el reconocimiento a la persona” (entrevista personal, Quito, 31 de enero de 2022). En su

²² “Dis”. Definición de la Real Academia Española, Consultado el 19 de octubre de 2022, <https://dle.rae.es/dis>.

discurso las emociones que expresa dan a entender que, en el marco de la discapacidad visual, sintió que el Estado (más no la adquisición de la ceguera) le arrebató su carácter de persona, y afirma la lástima como uno de los orígenes de cualquier consideración recibida. Elizabeth, por su parte, se negó a utilizar el bastón por un buen tiempo, a pesar de que lo necesitaba, pues no quería que su familia sienta vergüenza y tampoco quería “la pena de nadie [...] Por eso todos se sorprenden de que no me quedé a llorar en un rincón” (entrevista personal, Quito, 24 de marzo de 2022). En el marco de sus situaciones, Elizabeth siente recibir la admiración por la autosuficiencia, y en palabras de Juan, más allá de la admiración por la acción heroica, recibe la lástima del Estado.

Esto no es fortuito, esas polaridades se corresponden con la forma en que los medios de comunicación en el Ecuador exponen la discapacidad: fuera de lo humano. Polarizadas en lo infra y lo supra; las personas con discapacidad, y con discapacidad visual en particular, se miran en los medios de comunicación locales en imágenes que generan emociones de lástima (*rechazo/miedo-tristeza-indiferencia-extrañeza-esperanza/admiración*) inspiración. Si sus imágenes descolocan los sentidos, incluso la política pública que atañe a lo que se debe o no mostrar en los medios, opera desde un imaginario social de la discapacidad fundado en un paradigma de rechazo/admiración, que se traduce en una mercantilización de la lástima y la inspiración (Vallejo, 2022). Así, en programaciones mediáticas como la Teletón y los juegos paralímpicos se instrumentaliza a los cuerpos con discapacidad; desde imágenes de dolor y precarización, por un lado y de esfuerzo y fortaleza emblemática, por otro. Estas representaciones no son para sí, sino que son puestas a disposición del proyecto hegemónico de normatividad corporal.

Entonces, los cuerpos/imágenes de la discapacidad se capitalizan en el imaginario del horror que “es irrepresentable, o es tan deshumanizadamente representado que no logramos identificarnos con él” (D’Angelo 2010, 246). Por tanto, si los procesos de identificación y alteridad de los cuerpos se desarrollan en el marco de imaginarios sociales que se reproducen en discursos, la producción de imágenes mediáticas de la discapacidad se libra en una suerte de intermitencia: en la inclusión y la exclusión permanente de capas de sentidos (Wade 2013). Los cuerpos con discapacidad no son considerados sujetos de representación; se construyen en la diferencia, como objetos. De ahí, que sin ser el otro representado, los medios recurran a la tibieza de la lástima y la inspiración. En ese contexto, de acuerdo con Vallejo:

Aun cuando la admiración es afecto alegre que aumente la potencia, contiene en si ideas inadecuadas. Es por ello que va de la mano con el desprecio que es una pasión triste. [...] Las

personas con “dis-capacidad” son afectadas a la vez por la esperanza y el miedo, al mismo tiempo que por la admiración y el desprecio (2022, 120).

En conclusión, en los *mass media* locales no siempre se alude directamente a las personas con discapacidad, se las elide, se las invisibiliza mediante las figuras de la enfermedad y la rehabilitación: se funde a los cuerpos con enfermedades crónicas y a los cuerpos con discapacidad en uno solo, así como en las discusiones en la Asamblea Nacional. Al mismo tiempo, opera la individualización de la discapacidad como problema, por lo que se espera socialmente que las personas con discapacidad se constituyan en ejemplos de superación, desde una lógica de lo positivo. Hay que tener en cuenta que:

Quienes lo predicán suelen desplegar una ética empresarial que exhorta a toda persona a hacerse cargo de su vida sin depender de ninguna institución ni de nadie más, exponiendo aún más a ciertas poblaciones a la pobreza y socavando derechos referentes a la salud, el trabajo, la vivienda y la educación pública (Maldonado 2020, refiriendo a Valverde 2015, 50).

De esta forma, la discapacidad se cose en imágenes de cuerpos enfermos y dolientes; o de unos súper cuerpos “a los que se les desarrollan los otros sentidos”. Esto último es algo que llegamos a imaginar quienes tenemos discapacidad visual, y que nombramos así muchas veces. Lo hemos hecho cuando conversamos Clara, Elizabeth, Juan y yo. Y es que, sin desentrañar el sistema de representaciones en el que habitamos, nuestros discursos dicen y desdicen constantemente. Sin embargo, la discapacidad visual como potencia implica nombrar algo tan propio del cuerpo como su totalidad, tal y como es, tal y como devenga en -vulnerabilidad, potencia, rabia sostenida, creación, interdependencia- “discapacidad”. El cuerpo solamente es. Finalmente, de las formas en que el cuerpo solamente es y su potencia van los siguientes capítulos, en los que me centro en su materialidad radical (Vallejo 2022). Desde el nombramiento de esta materialidad, el cuerpo es conocimiento inasible en su aproximación sensible a una consciencia que se le escapa.

2.4. Conclusiones

A finales del 2020, inicié mi proceso de calificación de discapacidad visual. Ya sabía que veía diferente (eufemismo personal de los discursos médicos); sin embargo, había pasado años aprendiendo a hacer las cosas de modo en que no se note. Mi cuestionamiento al poder que me nombraba fue silencioso y cómplice de la “normalidad” que ahora quiero interpelar, poniendo el cuerpo y la palabra. Por eso, parafraseando un poco a Paulina Peñaherrera (2019), la escritura de este capítulo es a punta de bastón. Los escritos de mis interlocutores, que

aparecen como prólogos, son espacios de expresión de sus sentires, que deben ser tal y como son. Sentimos la contradicción, y desde ella hacemos política la posibilidad de compartir con quienes no vemos (y no nos ven). En la lectura de estos sentires, ustedes (lxs lectorxs) y nosotrxs, nos imaginamos.

Hablar de las emociones que habitan el cuerpo y se hacen actuales con el recuerdo que materializa el relato es parte importante de la creación de una comunidad de afectos, como un espacio invisible en el que creemos que sentimos parecido. De esta forma, a partir de estas narrativas sobre la importancia de la vista y la adquisición de la ceguera, la discapacidad visual y los cambios que en la vida se supusieron desde ella; se conjuga cuerpo y espacio/tiempo de vida como lugar relacional de lo íntimo. En ese marco, se posibilita, además, pensar al Estado como geografía simbólica de los márgenes del cuerpo nacional/normal.

Frente a lo que antecede, pensar en una visión biopolítica de la discapacidad visual implica que ésta es un armatoste, a partir del cual, los Estados norman y regulan a los cuerpos en miras de marcarlos en poblaciones para ubicarlas socialmente (Foucault 2002). Poner en su lugar a las personas con discapacidad significa: diagnosticarlas, medir sus deficiencias y pronosticar sus posibilidades, otorgarles espacios, tiempos y actividades adecuados y específicos; intentar curarlas, darles aparatos para regularlas e integrarlas, etc. Cabe aclarar que el acceso a estas posibilidades está condicionado por la situación socioeconómica individual, en una suerte de capitalización de los cuerpos con discapacidad que alimenta una acumulación histórica en el régimen neoliberal al que responde el Estado ecuatoriano.

Es así que, en nuestros imaginarios colectivos, que se reproducen en discursos sociales y mediáticos tener una discapacidad implica la pérdida de un capital corporal y esto se traduce en prácticas de control/vigilancia de los cuerpos no normativos, a los cuales se los codifica en contraposición a lo que se entiende como normal, sano y capaz. Por eso es tan importante cuestionarnos, sostener la emoción y seguirle la pista. Pues estar entre la lástima y la admiración permite que soltemos prontamente la mirada (Marín 2020), y; al contrario, lo que puede ser interesante y potencial es dejarnos mirar, acariciar e interpelar por la discapacidad. Al fin, no hay cuerpos/subjetividades (con y sin discapacidad) sin falla. Esta es la que posibilita el vacío que permite el movimiento. Al fin, del vacío como lugar del insignificado que permite pensar en la potencia crítica, van los siguientes capítulos.

Capítulo 3. Habitar el mundo desde un cuerpo no normativo: *expertise* en la ceguera adquirida

Clara Quijije, Elizabeth Rubio y Juan Jaramillo, personas con ceguera adquirida y mis interlocutorxs en el diálogo que se produce en esta tesis, implican posibilidades diversas de imaginar la experiencia corpóreo-sensorial de la discapacidad visual, en la línea de una serie de particularidades en la configuración y encarnación de sus subjetividades, sus historias y cómo se expresan. En tanto mi propuesta plantea al cuerpo como un lugar de disputas en el que se juegan los sentidos alrededor de lo que significa adquirir una discapacidad y lo que implica devenir en un cuerpo-agente no normativo; en este capítulo pretendo distender mi mirada sobre lo que nombro como *experticia corporal* en relación con la administración de los espacios, partiendo de lo que Cassandra Hartblay nombra como *expertise*. La autora se refiere a la “*expertise* en materia de discapacidad [como] un conocimiento específico de las personas discapacitadas que se adquiere a través de la experiencia vital en cuerpos-mente no normativos” (Hartblay 2010, 27).

Una *experticia corporal* implicaría la emergencia de un sujeto en la misma ceguera, como un cuerpo no normativo que surge, no sin dolor y resistencia, de la discapacidad. Como una forma de acercarme a esta categoría de análisis, aludo a la imagen de una postura corporal que decanta en una posibilidad analítica, ética y metodológica: el intercuerpo o la relación intercorporal. Me refiero a que, tempranamente, he identificado un punto de encuentro en el contacto inicial de mi cuerpo con cada uno de los cuerpos de mis interlocutorxs, que implica la postura que menciono. De acuerdo con Manning, lo intercorpóreo posibilita inventar nuevas disposiciones corporales mutantes (2007 citado en Burneo 2017). Convoco, entonces, a la imagen de una coyuntura intercorporal constituida en el brazo-a-brazo, como un patrón en la disposición de nuestros cuerpos que decanta en la potencia de movilizarnos agarrados del brazo o uno detrás del otro, tocando el hombro, y que genera el significante visual de un punto de *vista* desde la discapacidad visual.

Esta postura encarna una estrategia de movilización entre los cuerpos otros de la discapacidad visual que establece, a partir de una suerte de intercambio de afectos, una ética de mirar juntxs, de “hacerse un cuerpo” (Rolnik en Bardet 2018). En el compartir la mirada hay una compartimentación también; es decir, miramos juntxs como un compromiso corporal, en tanto nuestros cuerpos interconectados dirigen su atención intencionada a la construcción de imágenes posibles para habitar los laberintos (Csordas 1994; D´Angelo 2010), y al mismo tiempo, miramos desde nuestras historias corporales particulares. Por tanto, el nombramiento

del intercuerpo como un punto de *vista* desde la discapacidad es útil al abordaje de la *experticia corporal*, debido a que es el lugar primero en el que he podido experimentar reflexivamente esta diversidad de pericias; sin embargo, no agota la potencia de las agencias corpóreo-sensoriales de mis interlocutores.

Es así que, a la luz de la *expertise*, el objetivo de este apartado es interpretar la relación entre la dimensión espacial (arquitecturas, disposición de objetos) y la construcción de estrategias de movilidad de Clara, Elizabeth y Juan en sus entornos. Además, exploro las posibilidades de experimentarlas desde la conexión a sus cuerpos en el marco de esta relación intercorporal. Lo hago a partir del nombramiento de mi baja visión como una metáfora para abordarlas (Marcus 2001). Me refiero a que me permito no ver con claridad, me dejo ver borroso los bordes y los límites de los cuerpos y los objetos, para imaginar un desplazamiento de sus contornos normativos hacia los del intercuerpo, cuya imagen se expresa en la continuidad del uno en el otro y viceversa. En el brazo-a-brazo, los bordes de nuestros cuerpos se desenmarcan; por tanto, los cuerpos pierden la forma normativa cuando no acudimos a una representación metonímica ni confirmatoria de la *realidad*. De esta forma, esta imagen se traduce en un significante monstruoso, inaprehensible (Preciado 2008; Martínez 2001).

Procuró un diálogo entre la categoría de multisensorialidad (Le Breton 2009) como parte de una agencia sensorial; lo que Hartblay nombra como “gestión de la norma” (2020) en tanto la potencia de administrar los formatos en que se comunica una norma corporal y perceptiva, y la referencia a la agencia de los objetos (Latour 2008) en los marcos de acción de las personas con ceguera. Pretendo, de esta forma, evidenciar la construcción de interconexiones afectivas y traducciones sensoriales entre cuerpos y objetos que dan cuenta de las experticias mencionadas. De los formatos en los que se actualiza una norma capacitista corporal y perceptiva; la disposición del espacio y las arquitecturas, así como la organización de los objetos, modulan procesos de circulación y confinamiento de los cuerpos y los ajustan a una lógica ergonómica. En ese sentido, la discapacidad es planteada como una biotecnopolítica gubernamental (Hartblay 2020; Haraway 1994).

Para lo que corresponde, el texto está organizado en tres ítems: Primero, abordo la experticia corporal de las personas con ceguera adquirida en movimiento por espacios y arquitecturas, desde la comprensión de su multisensorialidad y el deseo de imágenes. Segundo, exploro la interconexión de cuerpos con discapacidad visual y objetos íntimos (sobre todo, el bastón), lo que permite abordar sus agencias en diálogo y dislocar la acción de la mirada; además, aludo a la organización de espacios de autocuidado y microespacios (el plato de comida) como

experticias de diseño cotidiano. Tercero, a partir de estos alcances, bajo a la potencia sensorial y afectiva del intercuerpo para establecer sus implicaciones metodológicas, éticas y políticas.

3.1. Pericias del cuerpo en movimiento o cómo habitar laberintos

Es que el cuerpo es como una grabadora [...] El cuerpo asimila todo...

-Juan Jaramillo (entrevista personal, Quito, 10 de julio, 2021).

Como proponen los estudios críticos de la discapacidad (de la línea del Instituto 17 de México), imaginar la posibilidad de una mirada que se construye más allá de la funcionalidad de la vista evoca una paradoja. Sobre todo, debido a que los cuerpos con ceguera se construyen en el reverso del ejercicio de la mirada. Sin embargo, las personas con discapacidad visual habitan espacios que se diseñan para “normovisuales”; lo que informa, como mínimo, dos aspectos. Primero, que el ejercicio de la mirada no se asienta únicamente en la vista, y segundo, que las personas con ceguera tienen conocimientos para decodificar lo nombrado como visible, incluso si, de acuerdo a sus diagnósticos médicos, no lo pueden ver. Para abordar este argumento, en esta sección exploro las estrategias que construyen las personas con ceguera adquirida en movimiento a través de los espacios y su administración arquitectónica.

A la luz de estas estrategias, procuro aludir a que las personas con ceguera adquirida rediseñan a cada paso las disposiciones arquitectónicas de sus entornos, así como las interacciones con otros cuerpos; lo que da cuenta de *experticias corporales* en tanto posibilidad de administrar, desde la experiencia corpóreo-sensorial, las normas espaciales y sociales. De esta forma, este apartado está organizado en dos momentos. En el primero, planteo la multisensorialidad de la experiencia corpóreo-sensorial de la ceguera como una ventana hacia la *expertise* de la movilización. En el segundo, procuro explorar el deseo de imágenes como urgencia coexistente de esa *expertise*.

3.1.1. La multisensorialidad como un lugar para mirar la *expertise*

A pesar de que la ceguera adquirida está en el campo semántico de la pérdida, la ausencia y la disfuncionalidad, los estudios alrededor de la antropología de los sentidos realizados por Carpenter (1973, citado en Le Breton 2009), apuntan a que la centralidad de la vista está asentada en la cultura y no en la operación de los sentidos. Carpenter realiza su estudio en una comunidad en la que, por las condiciones ambientales (neblina constante), sus habitantes prescinden de las referencias visuales en el reconocimiento del espacio; se guían por otras pistas sensoriales (1973, citado en Le Breton 2009). Aunque Carpenter no realizó sus

investigaciones con personas con ceguera, es posible imaginar que, entre ellas, en la carencia de la vista normativa, se puede identificar los relatos de una multisensorialidad de la mirada en el conocimiento de la dimensión espacial.

En esa línea, de acuerdo con Juan: “En la ausencia de la vista es que se desarrolla algo como un sexto sentido para poder hacer lo que quieras. Debes hacer como si no tuvieras ojos, así la percepción se hace fina” (entrevista personal, Quito, 10 de julio de 2021). Además de recordar los resultados sobre la exploración que hace Carpenter, mi interlocutor me permite cuestionar alrededor de lo que nombra como “sexto sentido”. “Es la orientación de cada persona”, sostiene Clara (entrevista personal, Quito, 6 de junio de 2021), cuando la inquiero sobre cómo sabe por dónde puede o no moverse en su perímetro de acción cotidiana. En ese contexto, ambos aluden indirectamente a una experticia corporal para moverse, en tanto el sexto sentido y la orientación personal pueden entenderse situados en el cuerpo-mente en relación con su entorno (Hartblay 2020; Sabido 2020).

Al pedirle detalles a Clara, mientras vamos brazo-a-brazo y a punto de cruzar la calle, ella afirma y hace al mismo tiempo:

De ahí, ya giro así, ya siento el aire que va llegando y de ahí veo [...] Una toca con el bastón así [rasga el suelo con dos golpes: derecha, izquierda a cada paso], una va tocando con el pie... Luego ya me subo al trole...yo ya sé dónde es la parada...una siente un estremecimiento del trole, un sonido de motor y ya sé que es la Morán Valverde...Canto una canción y llego a la siguiente parada (notas de campo, 5 de mayo de 2021).

De acuerdo con Le Breton, la comprensión sinestésica del espacio responde a una referencia mutua de los estímulos sensoriales, como pistas articuladas (2006). Entonces, en el caso de Juan y Clara sus alusiones hacen referencia a una potencia de comprender la dinámica de los cuerpos, el movimiento y el espacio en términos multisensoriales y contextuales.

Es decir, la comprensión que Clara tiene del tiempo y el espacio, en ese marco, está ligada a su trabajo (la canción que entona en el bus), el reconocimiento de su sonido, y la vibración del trole (sonido, movimiento, temperatura); por lo que, en este caso, la sinestesia vincula varios sentidos en recíproca referencialidad. “Yo toco y así ya veo...yo me acuerdo...o sea, los sonidos, los olores...y sé por dónde debo ir, de ahí todo es orientación de la persona” (Clara, entrevista personal, Quito, 6 de junio de 2021). De la misma forma, Juan recorre las calles de su barrio en su cotidiano laboral, por lo que su reconocimiento y orientación están ligados a su rutina. Sostiene que para lograrlo ha atravesado un proceso de afinamiento de su sistema

sensoperceptivo, sobre todo, desde el oído (como un intento de hacerse consciente del estímulo en la percepción). En esa línea, sus relatos informan sobre la sinestesia en la comprensión del espacio y sus objetos. “Los sonidos son más para sentir la velocidad, para identificar el peso de un medio de transporte [...] El auto, por lo general, suena liviano y más rápido” (Juan, entrevista personal, Quito, 10 de julio de 2021). De esta forma, una pista sonora conecta con la percepción del peso de un objeto.

En esa línea, a diferencia de Clara y Juan, quienes son trabajadores de la informalidad; Elizabeth realiza teletrabajo desde su casa (durante la emergencia nacional por COVID en 2021 y parte del 2022). Aunque su salida al espacio público no es diaria ni en soledad, ha desarrollado una forma de reconocimiento del espacio en movimiento.

El bus acaba de salir. Sentadas una junto a la otra, Elizabeth y yo vamos camino al evento. Eli mira a través de la ventana, señala hacia el fondo, luego a la izquierda y me explica por dónde es su casa. Después de preguntarle cómo está segura, me dice: “Yo siento las subidas y bajadas en mi cuerpo, siento una pampita y sé que ya mismo debo bajarme... Yo calculo y lo veo en mi mente”, añade Eli, mientras toca su entrecejo (nota de campo, Quito, 26 de febrero de 2022).

En la medida en que el ejercicio de la mirada no remite a la organicidad funcional del ojo y de la vista, sino al deseo de imágenes (Evgen Bavčar en Mayer Foulkes 2010), como la forma activa subjetivada de construirlas, existe una urgencia de darle sentido a lo que el cuerpo siente. Frente a esa urgencia afectiva, como significación sensible del mundo en sensaciones y emociones; la aprehensión del espacio y de otros cuerpos se realiza en un diálogo entre todos los sentidos, lo que decanta en posibilidades múltiples. La sinestesia es un recurso multisensorial que evoca la posibilidad de ver con el tacto, de recibir un sonido liviano y rápido, o de ver en el cálculo que del espacio hace todo el cuerpo; es decir, implica una ruptura de la inseparabilidad asumida entre sentido y función. En ese contexto, los sentidos no implican una interiorización del espacio y el entorno, sino un proceso de subjetivación que reviste de significados tanto al espacio como a los cuerpos con los que se co-produce, y se desarrolla en el marco del deseo de imágenes: el cuerpo siente en esa dirección y viceversa.

3.1.2. El deseo de imágenes y el compromiso corporal

La mirada de Elizabeth me interpela, sus ojos me miran fijamente, con una atención intencionada. Me dice que ella puede ver a quien habla porque se imagina dónde pueden estar sus ojos a partir de escuchar su voz y de dónde viene más o menos. Luego, calcula una distancia aproximada de esa fuente de voz, para dirigir su mirada a la de su interlocutor. “Yo

me la imagino por su voz [a la persona]. Con su voz yo pienso en si es buena, en si es bonita. Me hago una imagen de ti. También veo si eres buena persona o si no [...] frente a mí hay una cortina blanca y negra, atrás de ella estás tú, ahí te puedo ver” (nota de campo, Quito, noviembre de 2021).

De acuerdo con Benjamín Mayer Foulkes, la potencia crítica de las personas con discapacidad, como posibilidad creadora de subjetividad, implica habitar como insignificado, al margen de la norma (2010). Mirar a través de una cortina constituye, más que una imagen verbal y una metáfora de la ceguera, una forma disidente de ver.

El relato que introduce a esta sección da cuenta de la mirada como la atención que el cuerpo dirige por la intención de alimentarse de una totalidad sensible (Csordas 1994). En ese contexto, informa también sobre el deseo de imágenes instalado en un compromiso corporal, en la medida en que la potencia de dibujarse unos contornos suficientes para explicarse a sí mismo la experiencia sensible deviene en contenerla en términos propios; materializarla desde un registro invisible -sin embargo, visual-. Es decir, desde la experiencia del sonido de la voz, Elizabeth dibuja para sí, una boca, y con ella, a partir de los contornos del cuerpo universal que conoce, construye un cuerpo-mapa en tanto guía de dimensiones posibles del sujeto que percibe. Entonces, el deseo de imágenes es una potencia relacional que es, además, disruptiva del tiempo, debido a que se genera en el contacto con los cuerpos fenomenológicos (en la experiencia del presente; el aquí y ahora de la sensación) y recurre al cuerpo como archivo y lo que recuerda (Sabido 2020), para lograr una imagen posible.

De acuerdo con D'Angelo, “la mirada es prospectiva y retrospectiva, es la síntesis del pasado en el presente (la percepción reanuda una experiencia adquirida [...])” (2010, 241). Por tanto, imaginar al cuerpo como una grabadora de sensaciones y emociones vinculadas mutuamente exige referir al desarrollo de estrategias de decodificación. Aludo, entonces, a una lectura del mundo en prescindencia de la vista que permite la emergencia del sujeto multisensorial en el contexto de la ceguera adquirida. En ese sentido, siguiendo a Juan: “el cuerpo recuerda lo que conoce, pero no solo eso, sino que recuerda lo que cree que conoce, lo que ha pasado, aunque no esté seguro” (entrevista personal, Quito, 10 de julio de 2021).

Frente a lo que antecede, el reconocimiento de los cuerpos y el espacio en prescindencia de la vista dirige la atención hacia la construcción de mapas, con el objetivo de generar herramientas de orientación a toda escala basadas en una memoria del pasado. o una construida con esa intención. Como indica Juan:

Con mis pies voy sintiendo. Voy dándome cuenta de cuánto he recorrido por similitud (...) He pasado muchas veces por aquí, entonces mi paso de ahora se parece al de otros días. Yo tengo un mapa en mi cabeza y debo seguir lo que se parece a mi mapa. Yo me acuerdo de cómo es, es lo que conozco, lo que camino todos los días y es el mapa que tengo dentro de mí, que puedo ver a cada paso que doy (nota de campo, Quito, 31 de enero de 2022).

“Aunque tendemos a pensar la visión como una mirada descorporizada más que como un “girar hacia”, ésta implica un compromiso corporal” (D’Angelo, en su lectura de Csordas (1993) 2010, 243). Es decir, se mira con todo el cuerpo y se constituye la imagen desde su dimensión sensible y a partir de experiencias corpóreo-sensoriales específicas, como las de Elizabeth y Juan. La potencia creadora de imágenes, entonces, se identifica como una *expertise* corporal. Mientras en el caso de Elizabeth se nombra como un “hacerse una imagen”; en el de Juan, es “su mapa”. Ambos pueden ser interpretados en términos del “interno visual” (Montellano 2011) o del “tercer ojo” (Evgen Bavčar en Mayer Foulkes 2010) que, desde el alcance de Belting (2015), refiere al cuerpo como un *medium* contenedor; receptor y productor de imágenes. Entonces, sentimos en/desde nuestro cuerpo-mente que se arma las imágenes (acústicas, olfativas, táctiles, térmicas...; en fin, sensibles) que requiera para darle sentido a su experiencia.

En síntesis, el cuerpo es un archivo; guarda lo que siente, lo codifica, decodifica y actualiza a cada paso (Sabido 2020). De acuerdo con Elizabeth:

...Hay cosas que ya no recuerdo, son muchos años. Yo puedo ver bultos y sombras... figuras... No distingo si es hombre o mujer, si no habla. Pero veo bultos, y mi vida es a blanco y negro. [...] Yo sé que la manzana es roja, yo recuerdo que es roja, pero el color se va perdiendo porque lo que yo veo es una manzana negra. Como yo veo negro, como yo veo los bultos; mis sentidos le comunican eso a mí cerebro. Yo le puedo decir es una manzana roja, verde, pero mi cerebro dice que es negra. (Elizabeth, entrevista personal, Quito, noviembre de 2021).

De esta manera, las formas de imaginar (dar imagen a) que constituyen mis interlocutorxs, como herramientas para guiarse sobre los cuerpos, objetos y espacios que habitan con sus sensaciones, son un producto de un ejercicio multisensorial que pone en jaque a la vista normovisual y se constituye como una *expertise* en tanto conocimiento situado en la ceguera. El ver una manzana negra alude a un trabajo de materialización de la experiencia con el objeto, que denuncia la universalidad de los sistemas normovisuales de decodificación de la misma.

Finalmente, el cuerpo siente en la totalidad de su experiencia y no en una disgregación de la percepción. Sentir-se [en] el cuerpo es darle una materialidad consciente, en el marco de que, desde un discurso capacitista que determina condiciones biopolíticas, solo cierta materia es merecedora, en su estándar, de conformar un cuerpo. En la medida de la totalidad del cuerpo, las imágenes se construyen en una articulación multisensorial, que incluso “en la falta de la vista, se hace más fuerte” (Juan, notas de campo, diciembre de 2021). Desde esta *expertise* multisensorial, es posible cuestionar al sistema de normalidad visual que se juega en sistemas de significación binaria, de relación desigual y jerárquica: vidente/invidente, capacitado/discapacitado, productivo/improductivo. Sobre todo, en un contexto en que un cuerpo con discapacidad se significa como un cuerpo que no se adapta a la realidad ni “a la máquina en la producción, un cuerpo improductivo, y cuya improducción aparece como [...] una discapacidad biopolítica” (Preciado 2013, min 3:33).

3.2. Transacciones sensoriales: sinergia cuerpo-bastón-cuerpo

Cuando llega el trolebús, éste se estaciona dejando un espacio grande entre su ingreso y la vereda donde estamos. Aún estamos tomadas del brazo, me suelta levemente y nos tomamos de las manos. Le digo a Clara que el bus está un poco lejos; ella toma su bastón, toca con su punta el piso del trole y con el otro extremo, toca su abdomen; de tal forma que entre el trole y su cuerpo existe una distancia medida con el bastón. Estira el pie esa cantidad y se sube al bus. Yo no he soltado su mano hasta que se sube y cuando ya está, le digo que nos *veremos* pronto: Clara se ríe desde el interior del trole. (nota de campo, junio 2021)

En la medida en que varias personas con ceguera son usuarias del bastón, éste se ha convertido en un significante de la discapacidad visual. Sin embargo, más allá de su dimensión simbólica, en este espacio atiendo a su dimensión relacional y ontológica; es decir pongo en discusión la interrelación afectiva entre los cuerpos con ceguera y los bastones como agentes que les permiten/acompañan su hacer y ser (Latour 2008).

En ese sentido, la asociación cuerpo-bastón informa sobre el desarrollo de habilidades y estilos de uso/interacción que identifiqué como parte de una experticia corporal en movilización. De acuerdo con Hamraie y Fritsch (2019), el conocimiento que las personas con discapacidad tienen de las tecnologías que aplican es desmeritado en relación al conocimiento de quienes las elaboran [en Hartblay 2020]. Sin embargo, “las personas con discapacidad son expertas y diseñadoras de la vida cotidiana” (Hamraie y Fritsch 2019 en Hartblay 2020, 28). En ese contexto, en este apartado abordo la interrelación entre cuerpos

con ceguera y objetos de la sensorialidad, como el bastón, como una *expertise* corporal en la que se disuelven los bordes del cuerpo, por lo que existe una profunda interconexión entre objetos y cuerpos.

Entonces, en la línea del relato de Clara al inicio de esta sección, sostengo dos premisas. Primero, que en contacto con el bastón se genera una suerte de diseño de ensamblado con transferencia y cooperación sensorial, que a modo de puente o de extensión orgánica decanta en la posibilidad del cuerpo inventado, como referiría Manning (2007). Segundo, que esta cooperación sensorial también se aplica entre los cuerpos humanos, es decir, en el intercuerpo que se marca en la coyuntura del contacto brazo-a -brazo. De esta forma, cuerpos y bastones pueden imaginarse como agentes sensoriales. Entonces, desde la imagen de la intercorporalidad, atravesada por el punto de *vista* de la “baja visión” que borra los bordes, planteo una sinergia sensorial, pues en la continuidad cuerpo-objeto y cuerpo-cuerpo nos hacemos un cuerpo de dos cuerpos, dos cabezas, cuatro piernas, un brazo bastón... cuerpo mutante (Manning 2007 en Burneo 2017).

3.2.1. Cuerpobastón: la agencia del objeto y la mirada dis(lo)cada

“Este bastón de bola²³ [dice, mientras dirige su cuerpo hacia el mío, y dobla su brazo derecho para que yo lo tome] es mi compañero” (Juan, nota de campo, Quito, 12 de noviembre de 2021). Ya tomados del brazo, caminamos a su ritmo; es decir, yo me dejo guiar. Con movimientos del bastón que rasga el suelo, Juan recorre la parte delantera a su paso, desde el centro hacia la derecha. Lo levanta de vez en cuando, lo extiende, lo sostiene a cierta distancia de las paredes, de los cuerpos (que esquivan y hacen figuras silenciosas de abyección) y de los autos estacionados; luego, se baja (nos bajamos) de la acera. “En barrios como este, es mejor caminar en la calle que en la acera. Es peligroso, hay gradas, montículos, huecos” (Juan, nota de campo, 12 de noviembre de 2021). En el marco de esta experiencia, es posible pensar en el bastón como un agente que cumple con una suerte de extensión de los límites corporales, y que, además, se implica en la gestión de la proximidad con otros cuerpos y objetos.

Desde el inicio de mis encuentros con Clara y Juan, observo que ninguno suelta su respectivo bastón, cuando está en movimiento. Ya que cada bastón tiene sus particularidades (el de Clara es de punta de madera, y el que prefiere Juan, de rueda) es posible tener experiencias

²³ Juan se refiere a un bastón de metal que en su parte inferior tiene una bola rodante.

sensoriales diversificadas. Además, cuando señalan por donde vamos, lo hacen con sus bastones, como si fueran parte de sus brazos. “Clara tomó su bastón y lo levantó en dirección del local de alimentos, mientras preguntaba si iríamos allá. [...] Le pregunté sobre cómo ubicaba el restaurante tan fácilmente y me dijo que en esa dirección siempre huele a frituras” (nota de campo, Quito, junio de 2021). “Vamos hacia allá [dice, estirando el bastón hacia el filo de la calle por cruzar, luego lo baja]. Yo debo tocar el borde de la vereda, toco con mi bastón y de ahí ya veo por donde debo ir” (Juan, nota de campo, 12 de noviembre de 2021).

Con respecto a lo previo, existe una interrelación profunda entre los cuerpos y sus objetos íntimos, que, según el argumento de Crossley, pueden pensarse como prótesis sensoriales (2001). Sin embargo, en tanto cuerpos y objetos cotidianos, como el bastón, desarrollan juntos una simbiosis encarnada a partir de la acción y el conocimiento práctico; pensar en el objeto como prótesis elide la relación de cooperación cuerpo-objeto. En ese sentido, la agencia del bastón como objeto que *hace* que la persona con ceguera extienda su corporalidad sensible, da cuenta de su ser como actor que, de acuerdo con Latour (2008): “No es la fuente de una acción, sino el blanco móvil de una cantidad de entidades que convergen hacia él [...] significa que nunca está claro quién y qué está actuando cuando actuamos, dado que un actor en el escenario nunca está solo en su actuación (73)”.

No es la fuente de una acción, sino el blanco móvil de una cantidad de entidades que convergen hacia él [...] significa que nunca está claro quién y qué está actuando cuando actuamos, dado que un actor en el escenario nunca está solo en su actuación (73).

En esa línea, tomando en cuenta que las calles que recorreremos con Clara y Juan son de construcción mixta (Clara camina por las estaciones del trolebús y Juan por las calles de un barrio popular del noroccidente de Quito), las experiencias con el bastón son diferentes, considerando, incluso, la presión con la que lo empuña cada uno. Clara no siempre se halla con una superficie plana, sino con relieves diversos de baldosa, grava y cemento. Con Juan se amplía la diversidad, en ese sentido; recorreremos superficies de tierra y grava plagadas de baches. Por tanto, la punta de madera del bastón de Clara rasga el piso y se introduce de vez en cuando en las intersecciones de las baldosas, entonces, se detiene levemente y recupera el paso. Por mi parte, “yo siento el leve golpe como una advertencia, cierro los ojos para sentir a Clara y así, sentir a su bastón” (nota de campo, junio de 2021). La acción de la mirada está descolocada, distribuida en nuestros cuerpos, el bastón y los objetos con los que interactúa, puedo decir que es una mirada dis(lo)cada, atravesada por una agencia “disca”.

Por otro lado, la bola rodante del bastón de Juan choca constantemente con baches y basura de diversidad de materiales. Cada encuentro de la punta del bastón con estos objetos/texturas ejerce una tensión, un golpe en el cuerpo de Juan, que yo llego a sentir en el mío. Para él, “la basura, los pedazos de plástico en el suelo son como una mala seña, un obstáculo que daña la imagen que tengo en mi mente” (Juan, entrevista personal, Quito, 12 de noviembre de 2021). En ese marco, mis experiencias, las suyas y las del bastón se articulan temporalmente constituyéndonos en un actor-red (Latour 2008). Por ejemplo, el sonido que se genera al contacto del bastón con los restos de plástico comunica la inminencia de un movimiento de barrido para retirar a la basura del paso. Esto, además, implica que nos detengamos por un momento. Todo sucede dentro de un diálogo silencioso de nuestros cuerpos con una potencia de ensamblaje, que es un correlato de la interacción cuerpo-bastón y una invitación a pensar la sinergia cuerpo-bastón-cuerpo.

Como Juan es conocedor de su ruta, me dejo dirigir en el paso; sin embargo, de vez en cuando explico alguna grada, algún bache...Lo hago de forma innecesaria; el bastón avisa antes, cuando choca... y nos devuelve un golpe (nota de campo, diciembre de 2021).

Así, desde lo que Ryle nombra como un “saber hacer” (en Crossley 2001, 103), los cuerpos con discapacidad visual y el bastón entablan una interrelación intencionada de habitar el espacio y administrar las disposiciones políticas del mismo. En ese contexto, planteo que el cuerpo con ceguera se extiende hacia el pie de su bastón (y viceversa); de esta forma, advierte la superficie del camino con un tacto sintético que se encarna en la reflexión y que se hace signo vivo e imagen verbal. Desde esta perspectiva, cuerpo y bastón operan juntos en la constitución de la mirada, que, como acción, se disloca, No le pertenece, entonces, a la (dis)funcionalidad de la vista marcada en el órgano, sino que se transmite como un fluido con equilibrio interno e incertidumbre externa; desenmarcándose de los límites del cuerpo normativo y habitando otros cuerpos y objetos.

Ahora, frente a lo que antecede, subrayo que esta interacción está atravesada por procesos de aprendizaje y de acomodación de la experiencia de la ceguera adquirida, lo que da cuenta de un ensamblaje del cuerpo, de las afectaciones y de los afectos en relación a otros cuerpos y objetos. Si bien el bastón, como objeto, tiene una agencia que se articula a la del cuerpo, además, es el blanco de representaciones sociales vinculadas a la discapacidad, y, como ya sostuve al principio de esta sección, es un significante de la misma. Para mis interlocutores y para mí, desde nuestras experiencias diferentes con la discapacidad visual, alrededor del uso del bastón existen cargas emocionales relacionadas a la “pérdida”, pues su presencia añade

significados al cuerpo que *no ve*. “Clara me pregunta que si no uso bastón porque me da vergüenza... Le respondo que no he aprendido, pero que sí quiero; que lo necesito solo ciertas horas. Al fondo es también miedo y urgencia por sentir diferente” (nota de campo, junio de 2021).

Atravesadxs por procesos personales, mis interlocutorxs sienten a sus bastones como testigos y compañeros de la adquisición de una discapacidad que se convirtió, también, en un lugar de emergencia de sus experticias como cuerpos/sujetos no normativos; aunque en sus términos sea realmente interesante y no solo la frase que antecede. Así mismo, el bastón puede considerarse un objeto de rehabilitación inserto en una industria, como discurso transnacional de inclusión, y una forma más de la expresión de la porosidad de las fronteras entre lo corporal y lo gubernamental. En síntesis, los sentidos sobre la relación cuerpo-bastón coexisten; más que contraponerse, habitan juntos. Esto me permite intuir que comprender la mirada que construyen implica “pasar de una certidumbre sobre la acción a una *incertidumbre* sobre la acción” (Latour 2008, 92).

En la línea de Latour (2008), ante la acción dislocada en una diversidad de agentes, será importante pensar en qué actúa, más que en quién o cómo, y por ello, atender al discurso de lxs interlocutorxs permite rastrear la acción. Así: “Yo no me rehabilité pronto porque estaba en negación. No quise aprender a usar el bastón antes y no uso mucho ahora...sobre todo porque mi hijo y mi esposo no tuvieran vergüenza [...] El bastón es tus ojos” (Elizabeth, Quito, entrevista personal, noviembre de 2021). “Comienzo a reaprender [a mirar] cuando me sentía solo. Un día me cansé, cogí un palo y salí así, ese fue mi primer bastón” (Juan, entrevista personal, noviembre de 2021). Por tanto, imaginar la constitución de la sinergia cuerpo-bastón da cuenta sobre qué actúa atrás de la mirada. Ese “qué” involucra objetos, voluntades, emociones, relaciones, experiencias que nos *hacen* hacer cosas para constituirla. Esta dislocación de la acción de mirar diluye al ojo y con él, a la figura antropomorfa de la mirada (Latour 2008).

En fin, desde la agencia sensorial del cuerpo-bastón, las personas con ceguera adquirida redefinen la experiencia de la discapacidad; además de que diseñan el espacio, desde formas personales de verlo (en el tacto y otros sentidos), y de integrarlo a la extensión perceptiva en objetos. La tecnología del bastón integrada a su experiencia corpóreo-sensorial le permite una percepción táctil como una “forma de ver que toca” (Merleau-Ponty 2010). “Yo voy así con el bastón, voy tocando de un lado al otro, ahí voy viendo el borde y me pongo más acá” (Clara, nota de campo, Quito, junio de 2021). “Un bastón es tu vista, es el que te permite ver y tocar”

(Juan, nota de campo, Quito, marzo de 2022). La proximidad constituye una sinergia visible, en tanto significativo visual que evoca un cuerpo expandido. Un cuerpo que mira desde su piel, en la materialidad de un objeto que ve, es un cuerpo *otro*; en cuya imagen diluida y borrosa rompe los bordes del cuerpo normativo. En este contexto, es posible pensar en que entre el cuerpo y el bastón se genera una conectividad ecológica que insinúa la posibilidad de mirar un vínculo fuera de lo normado, es decir, un parentesco raro (Haraway 2019).

3.2.2. Experticias de diseño del espacio y el autocuidado: Mapa/reloj

Así es más fácil para mí [se coloca junto a mí al final de las gradas y me dirige hacia un punto medio]... No es en todo, pero en ciertas cosas me arreglo es así [mientras habla, señala en cada dirección]: por decir, a las doce está la tele y el burro de planchar, ahí abajo. A las 3 están los bastones. A las seis [el punto en el que estamos] el mueble más pequeño [donde pone la ropa], y el mueble largo [donde organiza los productos que vende] a las 9. Ahí hay un reloj (Juan, nota de campo, Quito, 5 de enero de 2022).

En el momento en que la sala de su vivienda se convierte en un reloj también para mí, Juan se dirige al cuadrante de las 12. Tocando el interruptor con el dorso de la mano, conecta la plancha a su derecha y toma una camisa para planchar. Toca detenidamente la etiqueta “para saber de qué color es, yo me acuerdo tocando la etiqueta, todas son diferentes para eso mismo, para que yo pueda reconocerlas y no me vaya mal vestido” (Juan, nota de campo, Quito, 5 de enero de 2022).

En su cartografía, los objetos constituyen nodos sensoriales de organización del espacio que responden a “una asociación entre entidades que de ninguna manera son reconocibles como sociales en el sentido habitual, *excepto* en el breve momento en que son reorganizadas” (Latour 2008, 97). Para mantener su lugar de autocuidado viable a su paso, Juan territorializa el espacio con una disposición de objetos organizada en función al movimiento y a las actividades diarias, que, a su vez, responde al devenir de una temporalidad representada en el reloj imaginario. Lo hace de esta forma, como una pericia ganada en el marco de la ceguera adquirida, mediante la cual el ordenamiento de los objetos y su atención sensorial le permiten construir un mapa mental que se activa desde el contacto con su cuerpo. Es posible afirmar que esta cartografía se hace funcional en relación con las instrucciones íntimas de su usuario (Sundberg 2017), en tanto las acciones encarnadas de su autocuidado generan, en su repetición, patrones corporales que dan evidencia de la afectación mutua y cotidiana entre cuerpo y objetos (Crossley 2001).

De acuerdo con Hendren y Linch (2016 en Hartblay 2020), las personas con discapacidad están constantemente “diseñando e ingeniando en su vida diaria, utilizando la experiencia cotidiana para navegar por sus entornos” (27); lo que implica que las actividades de autocuidado están profundamente implicadas en el diseño de sus territorios de vida. En relación al relato que inicia este apartado, es posible mirar que Juan identifica su posibilidad de planchar como un tiempo/lugar en que “soy autónomo, no me falta nada... Vivo solo hace 16 años [...] desde hace 12 años soy una persona con ceguera, pero siempre me he cuidado yo mismo” (Juan, Quito, entrevista personal, 2021). Juan aprendió a reconocer los colores de sus camisas por su relación sensorial con su olor, su textura y los relieves de las etiquetas, de la misma forma en que aprendió a organizar su espacio como un reloj: en el contexto de la adquisición de la ceguera.

En ese marco, el orden sensorializado de los objetos, que funcionan como hitos de los cuadrantes del mapa/reloj imaginado de Juan, le otorga un marco de movimiento posible en tanto coordenadas tempo/espaciales, como indicadores de dónde y cuándo debe limitar la acción como marca espacial de un límite territorial en su habitación. “Juan se estaciona unos pasos antes de los bastones, en el cuadrante 3h, estira el brazo y toca uno que está fuera del montón, lo toca, lo reconoce y lo devuelve a su sitio” (nota de campo, Quito, 5 de enero de 2021). En este caso, el orden, como constancia de que cada cosa está en un lugar adecuado (Sundberg 2017), le permite a Juan tener control sobre el movimiento de su propio cuerpo, su autocuidado y su proceso de nombramiento como persona con ceguera que vive en autonomía. En ese sentido “estas instrucciones íntimas del comportamiento corporal participan en la definición de las coordenadas culturales y políticas de pertenencia” (Stoler 2006 en Sundberg 2017).

Así mismo, los relojes imaginados se reiteran en ciertos procesos organizativos del autocuidado, como la comida. Elizabeth aprendió:

...A comer con la señal de... con las manillas el reloj. Entonces, empezamos hacia a las 12, de ahí vamos bajando a las 3... luego, vamos a las 9 y así, vamos de derecha hacia izquierda. A mí me sirvió muchísimo, porque así ya no regaba la comida... Esto lo aprendí con una compañera con discapacidad visual total de nacimiento. Ella me enseñó porque ella sabía que yo estaba asustada y no sabía qué hacer. [...] Son cosas que uno va aprendiendo que talvez para las personas que no tienen discapacidad visual [...] se les hace tan pequeño, tan insignificante, pero para nosotros, las personas con discapacidad visual, esto es grande, es súper importante (entrevista personal, Quito, diciembre de 2022).

En el microespacio del plato de comida, el cuerpo vive su experiencia corpóreo-sensorial como un entramado de pistas sensoriales y emocionales que lo atraviesan, al grado de que se constituye en un archivo (Sabido 2020). En esa línea, manejar una estructura y un orden para consumir el plato de comida en prescindencia de la vista tiene relación con la potencia de gestionar la etiqueta del otro (normovisual), en la constitución de un código para administrar el archivo. De esta forma, pensar el cuerpo con discapacidad visual como archivo de saberes lo impone en términos de memoria sensorial, siempre en relación con el espacio, los cuerpos, los objetos y su administración. Como sostiene Juan, “el cuerpo es como una grabadora” (entrevista personal, Quito, 10 de julio de 2021). Esto informa acerca de los recuerdos del cuerpo con discapacidad visual que se expresan en acciones como el comer, organizar el cajón de ropa o barrer; constituyéndose en pericias de organización del microespacio, que son personales, y al mismo tiempo, logran referencia colectiva.

Por ejemplo, en un lugar de acceso público, “Clara tocaba la comida con el borde de sus dedos, y después se disponía a ella [...] Me dijo que toca y que huele y de esa forma ya sabe [...] A ratos, come con cierto orden circular” (nota de campo, Quito, 6 de junio de 2021). Sin embargo, luego, con más confianza:

Le dije a Clara que ya aprendí a pensar el plato como un reloj; que a las doce le coloqué el jugo... Ella me miró, estiró la mano muy despacio y lo confirmó, pero luego se dispuso a tocar cada uno de los ingredientes del plato, mientras lo nombraba. “Está el arroz, aquí la carne... la ensalada...” Dijo que sí, que así [con la imagen del reloj] se guían varias personas con ceguera para que no se riegue la comida. Por lo que observo, ella prefiere tocarla y probarla con sus dedos, antes de disponerse a su plato (nota de campo, Quito, noviembre de 2021).

Así mismo, Juan “toca sutilmente los alimentos en su plato, pero primero, me pregunta si trae consigo el cubierto. Su ademán es de búsqueda del mismo; sin embargo, así toca la disposición de sus alimentos, con disimulo” (nota de campo, Quito, 17 de junio de 2021). Por otro lado, Elizabeth amplía la experiencia cuando se refiere a otras actividades:

También lo aplico en mi casa, por ejemplo, para barrer, de derecha a izquierda, y voy botando el polvito y lo hago muy bien (Cuando escucho a Eli, recuerdo que, en otra ocasión, su madre comentó con orgullo que su hija tiene su casa sumamente ordenada y limpia). Esta práctica del reloj ha sido importante... En mi cajón donde tengo a la derecha mi ropa interior, hacia las 6 pongo mis medias, a las... 12, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9: ahí coloco lo que son las bufandas (entrevista personal, Quito, enero de 2022).

Por todo lo que antecede, el crear una organización espacial específica (en relación a las manecillas del reloj); así como el implicar el disimulo en tanto estrategia para mirar sin romper una etiqueta; da cuenta de dos *expertise* construidas en la ceguera adquirida. La primera, se instala como un código de la ceguera; que bien puede ser entendido, en términos de Hartblay, como la experticia de la “gestión de la norma” (2020) del espacio. En esa línea, el territorio del autocuidado como mapa/reloj genera una atmósfera afectiva que recuerda que la memoria es tanto tiempo como espacio. La segunda puede aludir a la gestión de la etiqueta social, desde la cual, “no se debe tocar la comida”. Sin embargo, es importante cuestionarse sobre qué de esta pericia se distiende con el aumento de confianza entre mis interlocutorxs y yo. En síntesis, referirse al cuerpo como archivo sugiere una estructura que responde a códigos y a un conocimiento de los mismos provisto por una cultura.

Finalmente, con el objetivo de habitar sus espacios en la prescindencia de la vista, mis interlocutores logran ensamblajes con sus objetos y sus prácticas más íntimas, mediante las cuales se cuidan a sí mismos. Tanto objetos como prácticas se constituyen en hitos o marcas de tiempos y lugares corporificados y sensorializados por esa intimidad; lo que, a su vez, implica que “las relaciones sociales, y los objetos, las actitudes y las prácticas disciplinarias [...] sirven como fuentes de identificación o de formación identitaria” (Sundberg 2017, 10). En la medida en que mis interlocutorxs y yo convergemos, de distinta forma, en la importancia de nombrarnos como autónomxs; esto da cuenta de nuestros cuerpos como sitio de disputa de sentidos, debido a que también imaginamos la interdependencia horizontal, por lo que la dependencia y la autonomía se descolocan de sus polos: existe una diversidad de opciones. Entonces, el cuerpo, los objetos de su intimidad y el espacio territorializado conforman una unidad ontológica (Zaragocín 2018): el cuerpo nunca actúa solo.

3.3. La potencia del intercuerpo

...El cuerpo nunca actúa solo. En continuidad con otros cuerpos y objetos; el cuerpo vive una suerte de “asociación momentánea que se caracteriza por la manera en que se reúnen y generan nuevas formas” (Latour 2008, 97 y 98). La idea de las asociaciones momentáneas permite dos alcances (por ahora). El primero implica pensar la dislocación de la mirada como acción multisensorial que se genera en relación con objetos y cuerpos; entonces, siempre es diversa. El segundo amplía infinitamente la posibilidad de imaginar (como dar imagen a) figuras de cuerpos en asociación con otros y con objetos, que, desde la mirada borrosa de la baja visión, rompen los bordes del cuerpo normativo. En ese sentido, mirar un cuerpo desde la

potencia de sus múltiples coyunturas alude a darle materia temporal a algo inasible, darle sustancia a una relación (Latour 2008); a esta posibilidad la nomino como intercuerpo.

En esa línea, las experiencias con mis interlocutores me permiten darle forma -al menos evanescente- al intercuerpo, como potencia metodológica, ética y política:

Me reconoció, respondió el saludo con cordialidad y la tomé del brazo derecho para caminar juntas. En nuestra primera reunión esa cercanía se estableció con cierta fluidez que, entonces, me resultó extraña. En esta ocasión, pude reconocer el ademán del cuerpo de Clara, el doblar levemente del brazo y el sutil desplazamiento de su cuerpo hacia el mío. Interpreté que disponía hacia mí su brazo para que yo lo tome (nota de campo, Quito, junio de 2021). Cuando Elizabeth se levantó de su asiento, su hermana se colocó mecánicamente delante de ella. Eli puso su brazo derecho sobre el hombro de su hermana y así caminaron juntas, subiendo y bajando gradas con destreza. Me sorprendió no verla con su bastón. (diario de campo, Quito, 23 de febrero de 2022).

Frente a la experiencia diferenciada de mis primeros encuentros con Clara y Elizabeth, y en relación con la sección que antecede, aludo a la posibilidad de lograr una cooperación sensorial en la relación intercorporal. Es decir, no solamente sentimos a través y con los objetos de expansión sensorial; sino mediante y en compañía de otros cuerpos humanos en la potencia del intercuerpo. “Un cuerpo, cuerpos: no puede haber un solo cuerpo, y el cuerpo lleva la diferencia. Son fuerzas situadas y tensadas las unas contra las otras. El “contra” (en contra, al encuentro, “cerquita”) es la primera categoría del cuerpo” (Nancy 20007, 20). De esta forma, pensar la experiencia corpóreo-sensorial de la ceguera implica una articulación de lo que percibe y lo que sabe el cuerpo en relación con otros. En la interdependencia sensorial de los cuerpos se desarrolla una *expertise* compartida para gestionar la movilidad.

En ese sentido, nombro al “intercuerpo” como el lugar materializado de la relación intercorporal, que propongo como una construcción temporal arraigada en varias formas; una de ellas que considero una figura de horizontalidad ética y metodológica es el brazo- abrazo. Se posibilita en la experiencia corpóreo-sensorial compartida, que llega a sentirse a nivel de afectaciones en la coyuntura de los cuerpos, y que bien pudiera anotarse como una suerte de transverberación sensible, más allá de lo que se alcanza a hacer consciente en la reflexión; “una especie de resonancia intensiva o resonancia entre afectos” (Rolnik en Bardet 2018, 118). Si “todas las fuerzas de todos los cuerpos están en relación, y esas relaciones producen efectos en cada cuerpo” (Rolnik en Bardet 2018, 112), la potencia del intercuerpo tensiona las relaciones con otros cuerpos y con el espacio.

En ese sentido, pensar en el intercuerpo potencia imaginar el contacto como una ventana para reformular la disposición de los cuerpos a la cercanía, en otras categorías posibles de la proximidad sensible. La coyuntura brazo-a-brazo es una imagen que implica repensar las formas diferenciales en las que los cuerpos normativos y no normativos habitan los espacios normativos. El apoyo horizontal de dos cuerpos con discapacidad visual haciendo articulación en el brazo pone en cuestión las significaciones culturales de la proxémica occidental y, sobre todo, implica la potencia de hacerse un cuerpo más allá de los contornos del ideal estandarizado de cuerpo normativo; algo que, además, pone entre comillas la misma existencia del cuerpo “normovisual” (Mayer Foulkes 2010).

Cuando Clara y yo vamos brazo-a-brazo, y ella me guía, pues conoce más que yo su lugar de trabajo (la estación del trole), yo suelto el cuerpo. Siento en mi brazo cierta tensión cuando (intuyo que) debo parar, pues Clara está decidiendo por dónde ir. Además, siento cómo su cuerpo dirige al mío en una u otra dirección: es como un pequeño empujón con todo el cuerpo; no tiene que decirme qué hacer; solo sucede. Sin embargo, cuando ella me pidió que la guiara en visita a un lugar que yo no conocía, me puse muy nerviosa. Le decía que suba o baje gradas, aunque las dos debíamos hacerlo. Estaba centrada en mi vista y desconfiaba de la misma porque es baja. Entonces, sentí que Clara estaba mucho más pegada a mí que en otras ocasiones, por eso traté de hablar menos y moverme más. Es decir, cuando iba a bajar una grada lo hacía lentamente y así, observé que Clara también se disponía a bajar (nota de campo, Quito 3 de diciembre de 2021).

Si el bastón es para mis interlocutorxs, su compañero, sus ojos; el cuerpo del otro en el brazo-a-brazo o en el tacto sobre el hombro se convierte también en un agente que le presta sus sentidos para ampliar su mirada, y viceversa. Esto evoca una potencia ontológica relacional en la continuidad del cuerpo y en la posibilidad de *ser/mirar* en el otro. En la imagen que podemos hacernos sobre esta continuidad corporal, los bordes del cuerpo se difuminan. Bien pudiera hablarse de un ensamblaje en el que opera una “encarnación tecno-orgánica híbrida y textualidad” (Haraway 1994, 410). Sin embargo, nombrar las sinergias cuerpo-cuerpo y cuerpo-bastón-cuerpo con el significante del *cyborg* aporta una imagen protésica que rompe la agencia del objeto y la posibilidad de la interdependencia (hay otras posibilidades en la relación intercorporal, que no necesariamente son horizontales). Aun así, el intercuerpo es un poco “texto, máquina, cuerpo y metáfora [...]” (Haraway 1994, 410). En ese sentido, siendo el cuerpo, palabra significada, estructura para la acción, significante orgánico-visual; me detengo en el intercuerpo como metáfora.

Si tengo en cuenta la metáfora como figura literaria, establezco que está armada en una estructura de tres: un tenor (ser del que se habla), un vehículo (ser con el que se relaciona) y un fundamento (razón de la relación). La metáfora a la que aludo implica la interacción de los cuerpos, como un tenor; la del cuerpo ideomorfo, mutante o monstruoso (de cuatro brazos, dos cabezas, brazobastón) dibujado desde la visión borrosa de la baja visión, como un vehículo, y la posibilidad de la ruptura de los bordes de los cuerpos en el intercuerpo, como fundamento. Entonces, si operativizo a la metáfora y la convierto en herramienta de análisis, puedo usar su estructura para convocar a ese tercer elemento transgresor de las dicotomías opuestas, lógica del lenguaje occidental que contrapone la capacidad y la ceguera, cuando satura esas dos posibilidades al romper la imagen del cuerpo. Habitar el fundamento es, en ese sentido, construir el lugar de la relación, cuando se implican los sentidos de la contraposición y la similitud hacia la posibilidad de aludir a la figura del intercuerpo, la del significante monstruoso que no es ni lo uno ni lo otro, sino lo que se les escapa. Además, posibilita instalar el movimiento, la incompletitud, la incertidumbre en el centro no unívoco de la experiencia.

A modo de cierre, a partir de mi experiencia brazo-a-brazo, me doy cuenta de que aprender de Clara, Elizabeth y Juan es una forma política de producir juntxs una imagen de lo posible, más allá de la productividad que extrae la vitalidad de los cuerpos. Lograr la imagen de lo posible es imaginar mundos posibles para nuestros cuerpos.

3.4. Conclusiones

El mundo que habitamos centraliza lo visual, no solamente la vista. El reconocimiento del espacio se verbaliza, generalmente, en el lenguaje de lo visual. En ese marco, forjar habilidades para habitar estos espacios, como cuerpo no normativo, implica desarrollar una *expertise* (Hartblay 2020). Lograr una pericia, un conocimiento en el contexto de la discapacidad visual involucra varias habilidades que se ajustan en la reflexividad. Entre ellas; el uso del bastón, la aplicación de herramientas tecnológicas de lecto-escritura, la organización de los espacios y objetos en prescindencia de la vista, e incluso, la gestión de las emociones de los demás cuando encaran nuestros cuerpos, son solo varias estrategias, que revestidas de su auto-reconocimiento decantan en experticias.

En ese sentido, la potencia de mirar con las manos recupera la referencia a la multisensorialidad; más cuando esta significa el desarrollo de una pericia.

“...Determinar una columna, un sitio [...] va sintiendo con el dorso de la mano. Con el

dorso topa, siente...texturas de pared y baldosas, eso se llama sensopercepción” (Juan, entrevista personal, Quito, 10 de julio de 2021). Así mismo, el ver/medir las distancias con el bastón evidencia una interrelación profunda entre cuerpo, habilidad y herramienta. Requiere de tiempo y práctica, además de autoconocimiento y de procesos de convertir el dolor de las experiencias en potencias políticas.

Estas habilidades forjadas en la práctica, el tiempo, y la emergencia del Yo en discapacidad que refiere la adquisición de la ceguera constituyen una experticia, como dominio de un conocimiento. El hecho de que este se origine en la misma emergencia del sujeto en discapacidad arroja información sobre saberes al margen de lo normativo. De acuerdo con Hartblay, las personas con discapacidad logran habilidades y conocimientos sobre la norma desde sus cuerpos no normativos (2020). De esta forma, se constituyen en expertas en administrar y rediseñar el espacio y las relaciones.

Entonces, sobre lo mencionado, la forma en que Clara, Elizabeth y Juan organizan sus espacios y sus actividades de autocuidado da cuenta de tanto estrategia, como experticia. Por ejemplo, si la imagen de un color se genera en la mente a partir de la percepción de una textura, previamente planificada como estímulo organizador, la persona con ceguera no solamente tiene pericia organizativa, sino que ratifica su potencia de experimentar los colores más allá de la vista. En esa misma línea, la proximidad con el bastón diluye los contornos sensoriales del cuerpo y del objeto; se genera una relación simbiótica que se hace sentido en la percepción. El tacto extendido en el bastón es una forma de ver que toca baches, bordes, texturas; así como mide distancias y señala direcciones.

Finalmente, esta forma de habitar la sensorialidad en los objetos y reconocer, en ese marco, su agencia, también implica la posibilidad de poblar el cuerpo del otro en la imagen del intercuerpo que da cuenta de la relación de interdependencia que borra bordes en la continuidad de los cuerpos y la descolocación de la mirada.

Capítulo 4. Mirar desde adentro: Cuerpo y producción de imágenes desde la ceguera

Hemos aprendido a mirar con el alma, con los ojos por dentro

-Elizabeth Rubio, Quito, 19 de mayo de 2022.

¿Y cómo es mi piel?, ¿cómo soy yo? Es nuestro tercer encuentro. Clara y yo conversamos de muchas cosas: de nuestras familias, de los lugares en los que vivimos... Luego, Clara me pregunta cómo soy físicamente y me doy cuenta de que en realidad no me he presentado todavía, al menos no describiéndome, y de que Clara está imaginándose (dándome una imagen posible frente a lo que conoce de mí). Luego de dar un par de detalles y de sentir la dificultad de autodescribirme, Clara estira su brazo hacia mí y dice: “¿Y cómo es mi piel?, ¿cómo soy yo?”. Me siento complicada para dar respuestas a las preguntas de Clara, sin embargo, van saliendo más fluidamente cuando también estiro el brazo y, de alguna forma, juntamos las manos para mirarlas-tocarlas. El tacto está, y es lo que me permite describir con Clara pues hablamos las dos y vamos haciendo una imagen de ella, en relación. Clara se acaricia las manos, así que yo hago lo mismo con las mías, de esta forma, añado detalles sobre la textura, y siento que se va resolviendo la dificultad. De repente, cada una se está tocando el rostro.

Mientras vamos armando los detalles del rostro de Clara, observo la mirada curiosa de las personas del espacio público en el que estamos, quienes quizá se cuestionan por tanto tacto. Ahora, Clara dice que no recuerda bien cómo es su rostro y viaja a las imágenes del pasado, se recuerda mientras se toca: “[Cuando tenía unos quince años] yo me veía que era linda, guapa; ahora ya no...” (nota de campo, Quito, agosto de 2021). Clara se ríe cuando le comento que yo considero que es guapa; dice que constantemente se lo dicen... Tocar y mirar no son procesos separados o fases jerárquicas de uno solo; es complejo tratar de identificar un momento preciso en el que, en contacto con el propio cuerpo, la imagen del mismo se hace forma; implica un proceso total en su completitud, que es tal, en el deseo de imágenes. Mientras conversamos, me doy cuenta de que nuestros lenguajes sobre las imágenes de nosotras están alimentados de la relación sensorial y emocional entre nuestros cuerpos; es decir, se construyen en un proceso de afectación mutua, que permite intuir la existencia de una comunidad de afectos (Ahmed 2015) y una comunidad sensorial o de sentidos (Sabido 2017), entre nosotras.

De esta experiencia que compartimos Clara y yo, surgen varias de las inquietudes que procuro exponer en este capítulo, entre ellas, me cuestiono sobre: a) cómo las personas con

discapacidad visual construimos las imágenes de nosotras mismas en el marco de nuestra atención corporal multisensorial, más allá de lo que (no) vemos o recordamos haber visto; b) cuál es la percepción que tenemos del cuerpo desde donde se cuecen las imágenes del mismo; c) qué emociones, lenguajes, afectos y afectaciones surgen en el proceso de nombrar al cuerpo desde esta mirada encarnada, in-corpórea (me refiero a que es una mirada constituida desde adentro del cuerpo, con/en el cuerpo, más no que no tiene cuerpo. Con el juego de palabras, procuro tomar el término y darle otro sentido para romper con la idea de la relación jerárquica mente/cuerpo). En esa línea, el objetivo de este capítulo es explorar las experiencias corpóreo-sensoriales de Clara, Elizabeth y Juan, que surgen en la reflexión sentida sobre la relación con sus propios cuerpos, para hacer emerger las imágenes de los mismos.

Esta apuesta apunta a construir dos posibilidades. La primera, establecer una experiencia para la producción consciente de las imágenes desde la ceguera, que encara el prejuicio social de que las personas con discapacidad visual poco tienen que ver con la imagen, y, la segunda, generar el autonombramiento del cuerpo con discapacidad, desde los lenguajes que provee la experiencia sensible (corporal y sensorial), hacia una verbalización, resignificación y desdibujo de los bordes del cuerpo normativo. Procuramos, entonces, una suerte de representación que pretende escapar del discurso médico, para resignificar la falta y la vulnerabilidad como potencias. En la medida en que se propone a las personas con discapacidad como diseñadoras de su cotidiano, debido a que están en una constante inminencia de desdibujar la norma corporal, espacial y social (Hamraie y Fristsch 2009 en Hartblay 2020), pienso en el ejercicio de constituir un mapeo imaginario (que da imágenes) del cuerpo desde la ceguera, como una posibilidad de hacer práctica encarnada de ese diseño.

En ese contexto, este capítulo se construye a partir de ejercicios de producción de imágenes desde los diálogos, el mapeo reflexivo del cuerpo y la construcción de imágenes verbales, que explotan la “memoria sensorial [y emocional] como trabajo somático” (Sabido 2020, 215). Es decir, pretendo indagar en los sentidos que las personas con ceguera tienen sobre sus cuerpos desde un detenimiento reflexivo en su sentir (emocional y sensorial), a la par de estar presentes y juntxs cuando esas imágenes emergen en las escrituras imaginarias de sus cuerpos, y se hacen materiales en la palabra. Si es posible pensar al cuerpo como una geografía de impresiones sensibles (sensoriales y emocionales) (Simmel [1907] 2014), planteo que, en la experiencia reflexiva de la dimensión sensible, el devenir en discapacidad puede leerse como una frontera simbólica en el mismo, una contrageografía que descoloca los sentidos del cuerpo normativo, un sitio no cooptado que permite un escape (Butler 2012). Es

decir, si el discurso médico nombra, dibuja y esquematiza a nuestros cuerpos (con y sin discapacidad), con todo lo que implica en un marco cultural y social específico; entonces, crear imágenes de nuestros cuerpos con discapacidad visual es un intento de desdibujo a partir de una mirada interior y multisensorial que nos permite pensar en que la discapacidad significa también un devenir cuerpo.

El trabajo somático, en tanto proceso de reflexión alrededor de lo que el cuerpo siente y su verbalización (oral y escrita) o su sola oralidad, implica considerar que la traducción de las imágenes internas en palabras carga a las imágenes de una materialidad como existencia medible en un tiempo y un espacio. En ese sentido, jugarse la verbalización de las imágenes que se producen desde la ceguera alude, en la potencia de la multisensorialidad, a conectar el mundo de lo visual con el de lo visible, en un marco en que lo visible se supone como inalcanzable para las personas con discapacidad visual. Entonces, en el contexto de que Elizabeth, Clara y Juan tienen en cuenta que parte de sus sentires está siendo contada e imaginada, y con la intención de materializar la posibilidad de mirarnos; este texto está cargado de imágenes verbales.

En esa línea, además, realizamos un ejercicio de transferencia sensorial con dibujo en ténpera, a dos manos. Lo denomino de esta forma debido a que, en el marco del ejercicio de trabajo somático, mis interlocutorxs mapearon sus cuerpos con la potencia de imaginar (dar imágenes a) sus corporalidades desde su contacto con los dedos y las manos. Luego de verbalizar estas imágenes, el tacto se dirigió nuevamente al rostro, con el objetivo de concentrarse en la memoria táctil e imaginar que, en las manos y los dedos, esta memoria activaba la posibilidad de transferir la imagen inmaterial del rostro hacia un nuevo formato. Poniendo a su alcance y su conocimiento la gama de colores de pintura en ténpera con la que contábamos, cada unx dispuso su cuerpo, sus manos y dedos a la labor de construir la imagen visible de su rostro, con el referente de su tacto y su memoria. Además, se valieron de una señalización táctil que constituyeron con un agujero pequeño hecho con la punta de una tachuela sobre la cartulina (Elizabeth y Clara) y el cambio de colores bajo pedido, que me propuse a hacer, según lo requirieran. Esta transferencia sensorial les permitió dibujar una imagen posible de sus identidades.

Ahora, en coherencia con lo que antecede, este capítulo está organizado en tres partes. En la primera, aludo a la potencia de mirarse a sí mismxs, que hace emerger la existencia del deseo de imágenes desde la mirada interna, y su relación con la memoria sensorial y emocional. En la segunda, propongo profundizar en el “ojo interior” y la atención somática como ejes de una

mirada interna, cuyo abordaje desde la ceguera permite intuir la potencia del diseño como una posibilidad de devenir cuerpo en la discapacidad. En la tercera, se piensa en el cuerpo como un lugar-archivo de afectos y efectos de otros cuerpos, lugares y relaciones; lo que permite intuir unas formas particulares de vivir el cuerpo en la interrelación de género y discapacidad. Cada apartado inicia con el autoretrato de uno de mis interlocutores; tanto en imagen visible como en imagen verbal.

Elizabeth

Figura 4.1. *Autoretrato*, de Elizabeth Rubio



Fuente: Rubio (Quito, 19 de mayo de 2022)

Mi rostro. Mi frente es pequeña, creo que tengo como dos deditos y medio, es pequeña [...]

Mis cejas no son pobladas, bueno nunca las tuve así, no tengo muchas pestañas. Mis ojos rasgaditos. Ahh, creo que tengo aquí una patita de gallo, no sé, la siento un poquito, pero,

como no me la veo... Soy medio cachetoncita, siento que mi cara es un poco redondita, mis labios son carnuditos, no muy gruesos. Mi nariz en respingadita. ¡Ay, me acorde!, empecé a recordar cuando veía... Mi nariz, aquí tengo una puntita, una bolita. Sí, tengo lunarcitos, eso sí recuerdo porque también los toco. Mi quijada no es puntona... Eso le siento a mi cara. Y siento que mi piel es suave, suave, suave. El olor de mí, yo misma me quiero y me siento como que tengo un olor exquisito, suave, muy bonito. [...] Estoy emocionada, estoy feliz de volver a recordar [...] Tal vez, yo estaba encerrada en una burbuja, en una cajita, pero ahora me despertó muchos sentimientos, tengo ganas de llorar, de reír. [...] La playa, cuando era niña y vivía en la costa. La playa, el mar. [...] El mar estaría en mi rostro y creo que en mi vientre, porque siento así como una emoción aquí [pone sus manos en el vientre], algo inexplicable, siento así como que tengo una electricidad, una energía; eso lo haría en el mar (Elizabeth, taller de producción de imágenes desde la ceguera, 19 de mayo de 2022).

4.1. Mirarse por dentro

Cerramos los ojos, tenemos en cuenta los estímulos externos. Los sonidos, la temperatura, el movimiento, la tensión de los cuerpos y las cosas que nos rodean, se convierten en objetos de nuestra atención en relación con nuestros cuerpos. Ahora, imaginamos hacia adentro. Le damos una imagen al aire que respiramos e ingresa y sale. La atención que se le da al cuerpo se constituye en una mirada que nos recorre por dentro, así, hacemos viajar a la potencia de mirar por sus rincones. Con esta mirada redondeamos los ojos en sus cuencas, nos cuestionamos sobre las sensaciones que se hacen presentes y sentimos cómo la imagen toma una forma cuando la activamos en algún sitio específico del cuerpo como una geografía de impresiones sensoriales y emocionales. En lo práctico, como afirma Evgen Bavcar, fotógrafo ciego, es posible “ver las cosas con los ojos cerrados” (1989 en Mayer Foulkes 1999). Más allá de la imagen visible (materializada), esto se debe al carácter de *medium* (contenedor de imágenes) que tiene el cuerpo, en la medida en que las produce tanto como las recibe (Belting 2015).

En el contexto del ejercicio de atención somática e imaginación consciente que se explica desde la práctica, como hilo conductor, a lo largo de este capítulo; procuramos mirarnos para reconocernos, sobre todo, después de que tanto Elizabeth, como Juan y Clara mostraron inquietud acerca de “cómo se ven”. Por consiguiente, este apartado tiene el objetivo de explorar alrededor de dicha inquietud en la medida en que se relaciona con: a) el deseo de imágenes de sí mismxs, en tanto potencia de crearse y recrearse en la imagen, desde la mirada

interna, y b) la recurrencia a la memoria sensorial y emocional que da cuenta de la experiencia corpóreo sensorial como lugar de emergencia de las imágenes. Esta articulación opera en la constitución de una imagen propia, como respuesta a la necesidad de las personas con ceguera adquirida. Mirarnos a nosotrxs mismxs desde la discapacidad visual tiene una potencia que subjetiva, en un contexto que marca a los cuerpos desde una mirada médica que cristaliza y fija a los sujetos, vaciándolos de sentidos. Una mirada “ciega” sobre el cuerpo con ceguera ratifica el punto de vista de las personas con discapacidad visual como creadoras de imágenes para sí mismas.

4.1.1. El deseo de imágenes de sí mismxs

“Me imagino por donde están mis ojos, mi nariz. Mis ojos son castaños claros, pero no recuerdo cómo es el color. No recuerdo mi rostro [...] Mi piel debe haber cambiado, antes era más fresca” (Elizabeth, entrevista personal, Quito, 6 de mayo de 2022). Frente a una serie de interrogantes realizadas por personas “normovisuales” sobre cómo un “ciego” puede tomar fotografías, el fotógrafo ciego Evgen Bavčar sostiene que: “la cuestión no es cómo un ciego toma fotos, sino cuál es su deseo de imágenes” (1989 en Mayer Foulkes 1999). En esa línea, si la producción de imágenes no está supeditada a lo visible como materialidad visual, lo crucial ante a la pregunta: “¿cómo me veo?”, realizada por una persona con ceguera, alude a la necesidad de una imagen propia que pueda operar como una fotografía interna, un autorretrato auténtico para la propia mirada, que surge más allá de la vista; pues el deseo de imágenes no es la añoranza de ver, sino la posibilidad de crear la imagen (como deseo de otra cosa) (Mayer Foulkes 2010).

De acuerdo con Evgen Bavcar (en Mayer Foulkes):

No puedo pertenecer a este mundo si no puedo decir que lo imagino de mi propia manera.

Tener una necesidad de imágenes es crear un espejo interiorizado [...] El deseo de imágenes consiste en la anticipación de nuestra memoria, y en el instinto óptico que desea apropiarse para sí el esplendor del mundo: su luz y sus tinieblas (2010).

En ese sentido, el cuestionamiento de mis interlocutorxs sobre cómo se ven expresa un deseo de imágenes de sí mismxs que deviene en algo más allá de lo que se piensa como visible; implica la posibilidad de diseñarse en la imagen posible, darle forma y palabra a lo invisible. En lo práctico, frente a la interrogante que hace emerger la urgencia de una imagen propia, mis interlocutorxs tienden a buscar solución inmediata en el recuerdo de la imagen construida

previamente a la adquisición de la ceguera. Sin embargo, crear una imagen es siempre acudir a una imagen previa, atender a la memoria sensorial y emocional.

En esa línea, frente a la posibilidad de verbalizar la construcción de su imagen, Juan acude a:

...Mi memoria; hace doce o trece años atrás [antes de la adquisición de la ceguera]era una persona casi carirredonda o media alargada, mi mandíbula alargada, tengo una nariz bien pronunciada, tengo unos ojos medio café claro. Tengo mis cejas bien cubiertas, una barba... una por aquí, una por acá, un bigote más o menos, pero con el transcurso del tiempo el rostro de uno va cambiando. [Se toca el rostro] Hoy en día me he sentido que mi rostro es más redondo ya no es tan pronunciada la [quijada], porque antes me decían “Juanito, cara de palanqueta”, pero ya no (Juan, entrevista personal, Quito, 31 de mayo de 2022).

La constitución de una imagen posible implica asistir a la revisión del archivo sensorial y emocional que guarda el cuerpo. Así, en el caso de Juan, el tacto funciona como una herramienta para determinar el cambio del rostro, dispuesto por la edad y evidenciado, además, por ya no ser nombrado de cierta forma, como antes.

A Clara, cuestionarse sobre su imagen la lleva a la memoria de su entorno familiar, por lo que, cuando se refiere a su rostro, en primer término, habla de lo que recuerda haber visto, se refiere a los lugares, la casa, la familia; para finalmente, recrearse:

Porque antes también sí me veía mi rostro, cuando tenía unos quince, dieciséis años. [...] Yo me veía linda, hermosa [...] Yo cuando pequeña, yo sí me veía en el espejo. Un lunar tenía alado de la nariz que era como color negro, café y mis ojitos yo me los veía que eran blanco y en medio la pepa [iris] del café oscuro. (taller de producción de imágenes, Quito, 19 de mayo de 2022)

Cuando interviene el tacto, la imagen propia se va ajustando a detalles del presente sensorial: “Ahorita con el tacto (se mira el rostro) [...] mi cara es fea (se ríe mucho y se corrige mientras se toca), es fea porque está reseca. [...] Soy diferente, una cambia” (entrevista personal, Quito, 11 de mayo de 2022).

Si bien el cuerpo es un indicador del paso del tiempo, la imagen mental del mismo que construimos desde nuestro espejo interno contiene el carácter de su ciclicidad; en ese sentido, estas imágenes son expresión también de un tiempo/espacio en su completitud y de una convergencia de múltiples imágenes, que acuden frente al llamado del deseo. Así, la imagen deviene en otra cosa: se arma en el diálogo del recuerdo atravesado por emociones, y de la multisensorialidad del encuentro con el cuerpo en toda su historia que implica

también un aquí y ahora en el tacto, la escucha, la olfacción. Esto implica que la saturación, como completitud evanescente de dicha imagen, es fenomenológica. Es decir, en el aquí y el ahora del cuerpo, todxs somos “ciegxs” de nuestra propia mirada, en tanto que “el deseo de las imágenes significa que tendemos hacia las realidades invisibles, hasta el punto de que en cada fragmento de nuestra existencia estamos también, como lo decía Ernst Bloch, “en la oscuridad del momento experimentado” (Evgen Bavčar en Mayer Foulkes 1999).

4.1.2. El cuerpo como memoria sensible

Frente a lo que antecede, vale afirmar que existe una interrelación profunda entre el deseo de imágenes y la recurrencia a la memoria sensible (sensorial y emocional), que da cuenta de la experiencia corpóreo-sensorial como el lugar de la emergencia de las imágenes. Para ampliar la mirada de este argumento, es oportuna una imagen de Elizabeth:

Mis rodillas... hoy las siento como un poco adoloridas porque me he dado cuenta de que todo el peso [lo dirijo] hacia las rodillas cuando camino con mi bastón, hoy que he perdido la visión. Me viene a la mente cuando voy a la iglesia o estoy orando, me arrodillo, eso es lo que me viene. Olores a flores, el sonido de las velas encendidas, la gente, el murmullo de la gente, el sermón, las palabras, y cuando estoy sola en casa pues simplemente me arrodillo y siento que mis rodillas tienen una conexión con el piso (Taller de producción de imágenes, Quito, 19 de mayo de 2022).

De acuerdo con Olga Sabido (2020), desde la sociología de los sentidos, “Simmel articula el ámbito sensorial con la dimensión emocional al señalar cómo las impresiones sensibles provocan una amplitud de estados afectivos [...] que hacen experimentar sensaciones” (214). En ese marco, mientras hacemos esta práctica meditativa de imaginación consciente (que da imagen a lo que nombramos), la imagen de nuestros cuerpos se va construyendo desde adentro, en la articulación inmediata de lo que sentimos, sensorial y emocionalmente, lo que implica la recurrencia constante a un archivo sensible en el cuerpo. En la experiencia de Juan:

El pecho... abarca todo, sentimientos... ira; ira conmigo mismo [...] Ahí viene el resentimiento conmigo mismo, me dejé embobar [de las mujeres]. [...] Cuando yo le abrazaba a cualquier chica siempre me ha gustado que la cabeza me la pongan acá [golpea con la palma de la mano en el pecho]. Este recuerdo me da una sensación hermosa de tener a alguien cerca. Estar en el pecho me activa todos los sentidos de mi corazón, me activa el cerebro (taller de producción de imágenes, Quito, 31 de mayo de 2022).

Ahora, es importante señalar que, como se observa en el marco del ejercicio, Elizabeth, Clara y Juan tienen una imagen de sus cuerpos constituida con el recuerdo de un estímulo visible, previo a la adquisición de la ceguera. La experiencia de la misma implica una transformación de ese registro visual. Por ejemplo, Elizabeth afirma que sabe cómo son visualmente sus manos, sin embargo, ya no puede describirlas en términos visuales. Luego, durante el ejercicio y mientras se toca de forma reflexiva, Elizabeth sostiene que no se veía así hace mucho tiempo, afirma que ya no se recordaba, dice que nunca se vio así. El tacto la conecta con recuerdos y emociones que no solo se traducen en referencias sensoriales de lo visual, sino que abren la posibilidad de una resignificación de la discapacidad, desde la del cuerpo como un campo sinestésico. En esa posibilidad, las formas y los bordes del cuerpo, desde una mirada interna, son otros.

[Mientras se acaricia] Me doy cuenta de que mis manos son mis ojos. Con mis manos toco todo, me puedo tocar mi rostro, mi cuerpo, los objetos. Ahora, las manos se volvieron más importantes que mis propios ojos. Toda la importancia de la vista o de [los] ojos bajó hacia mis manos y mis dedos. O sea, ahora entiendo que debo cuidarles más porque es parte mía. [Recuerdo] cuando me encantaba jugar, le siento como que estoy con la bola de básquet [realiza el ademán del boteo con la pelota invisible e imita su sonido], y el rostro de mi esposo... las caricias, y de mi hijo, de mi madre, mi padre que ya falleció (Elizabeth, taller de producción de imágenes, Quito, 19 de mayo de 2022).

Desde la propuesta de la experiencia corpóreo-sensorial, la mirada arroja imágenes de un cuerpo de muchas formas y conexiones de sentidos.

De esta manera, “la memoria sensorial nos plantea cómo el cuerpo es también un archivo, pues es materialidad” (Sabido 2020, 216). Recordar y cotejar esas imágenes con los códigos de los marcos sensoriales y emocionales que hallamos en el contacto con nuestros cuerpos informa sobre una correspondencia con un marco cultural de las percepciones. Esto, a su vez da cuenta de que, incluso si la emergencia de las imágenes se establece en un ejercicio individual, la materialización de las mismas en el lenguaje es un registro de sus formas sociales de ser y de comunicarlas (Sabido 2020). Pensar en cómo se miran a sí mismas las personas con ceguera, no solo arroja información sobre ellas como individuos, sino sobre cómo se constituyen las imágenes mentales de una colectividad. Por tanto, la experiencia corpóreo-sensorial deviene en un lugar de emergencia de sentidos, así como de la imagen misma.

Sobre sus manos, Clara afirma que:

Cuando estaba más joven, yo iba a un río y pescaba, cogía con mis propias manitos. Cogía esos que se les llama langostas, se le llama camarones, y qué emoción que eran mis manos [...Ahora, mientras se acaricia] mi piel no es ni suave ni dura [...] Como una no tiene la visión, está en las manos, en los dedos. Ahí uno tiene la visión (taller de producción de imágenes, Quito, 19 de mayo de 2022).

La imagen se actualiza en el articulado de sentidos sensoriales y emocionales que constituyen la experiencia corporal y se hace imagen verbal en el lenguaje, cuando se establece una reflexión alrededor de esos sentidos. En ese marco, el trabajo somático implica una posibilidad para recuperar la información de esa apuesta sensorial y emocional de la construcción de la imagen. De acuerdo con Vannini, Waskul y Gottschalk (2012, en Sabido 2020) el trabajo somático es una forma de reflexividad “que implica dar sentido a las sensaciones para poder comunicarlas y así dar cuenta de lo que significan [...] hablar del significado de las experiencias sensoriales tiene implicaciones emocionales” (215 y 216).

Así mismo, cuando habla sobre sus pies, Juan sostiene que:

Los pies: sientes cuando hay una bajada, una subida, una subida a las gradas; todo sientes. Los pies me ayudan a mí a contar las gradas... porque todo mi cuerpo yo siento que tiene alguna conectividad hacia mi cerebro. Todo mi cuerpo funciona a la par con mi cerebro. [...] El bastón hay que manejarlo bien y los pies saberlos manejar bien; ahí también hay una percepción de los pies: mis pies son lo más valorado que yo tengo en mi cuerpo. Me siento fabuloso [...] [Recuerdo que] envolvía mis piecitos con los pies de ella. Bueno, me da una grata sensación como que yo estuviera sintiendo la piel de mi exesposa... eso me hace sentir deprimente (Juan, taller de producción de imágenes, Quito, 31 de mayo de 2022).

La percepción táctil que Juan logra con sus pies en relación a los caminos que recorre en el marco de la discapacidad visual y en concatenación con el uso del bastón, le permite darles un valor y experimentar una emoción agradable; más, al mismo tiempo, las imágenes que tiene de ciertas experiencias con otros cuerpos, le hacen verbalizar la contradicción. En síntesis, la memoria sensible del cuerpo nos implica habitar la propia contradicción de nuestros territorios personales. Reflexionar sobre ello y hacerlo palabra, no siempre es deseable.

Clara

Figura 4.2. *Autoretrato*, de Clara Quijije



Fuente: Quijije (Quito, 19 de mayo de 2022)

[Mientras se toca] Mi rostro es una parte como delgada, fina. La cara media alargadita, la frente normal... las cejas, largas pestañas. [Mi frente es] delgada [...], normal, no amplia. Mi nariz la tengo un poco como, así, agobiada para abajo, como doblada y un lunar alado de la nariz. Yo cuando pequeña, yo veía. Yo sí me veía en el espejo; un lunar tenía alado de la nariz que era como color negro, café y mis ojitos yo me los veía que eran blancos en medio y la pepa [iris] del café, café oscuro. Mis labios me los siento normal, un poco finos. Mi cachete,

así delgado. [Mi piel es] normal, ni suave ni dura. Me han dicho que soy guapa. Una misma tiene que quererse, el rostro, el cuerpo; una misma tiene que cuidarse, tratarse bien para que la gente de alrededor que te vea... a pesar de que una está sola, [te diga] ustedes parece que vieran porque salen bien bonitas. [...] Cuando estaba haciendo el ejercicio se me vinieron los recuerdos y ahí me emocioné. [...] No [me] había imaginado, no recordaba, [...] Como una no tiene la visión, en las manos, en los dedos, ahí una tiene la visión. [...] Íbamos andando [con la mirada interna] y llegué a las manos, y a lo que llegué a las manos, mis ojos desaparecieron [del rostro], porque en las manos están los ojos (Clara, taller de producción de imágenes Quito, 19 de mayo de 2022).

4.2. La mirada interior como diseño de un devenir cuerpo en la discapacidad

En continuidad con el ejercicio de atención y trabajo somático, la mirada recorre todo el cuerpo por dentro, desde las capas superficiales hacia las profundas, escuchamos (vivimos/somos) nuestros procesos vitales. Entonces, las imágenes aparecen en toda su complejidad multisensorial y emocional. Sentimos cómo nuestros cuerpos contactan con la silla, el suelo, la ropa, los zapatos, y se activa la memoria sensorial. Dejamos rodar la mirada hacia los pies, y desde allí, hacia las rodillas, la cadera, el vientre, las manos, los brazos, el pecho, la garganta, el rostro... Nada es lo que se evoca con cada significante; los sentidos se desbordan y con ellos, los trazos del cuerpo estándar, el que no somos. Cada parte se convierte en un hito de imágenes y sentidos que son fuente de integración del cuerpo como experiencia, a pesar de la digresión del mapeo como ejercicio de autoanálisis. Luego, entramos en la reflexión, las imágenes se hacen palabras; es la forma en que se proyectan hacia el exterior del cuerpo, en un nuevo formato.

Mapear el cuerpo con una mirada interior es una posibilidad inseparable de su ser; como sostiene Juan: “Todos pueden crear imágenes en la mente” (entrevista personal, Quito, 17 de mayo de 2022). Aun así, en tanto alude al poder de evocar imágenes mentales que se constituyen en una fuente de registro visual, para las personas con discapacidad visual implica la potencia de mirarnos y nombrarnos, desde lo que culturalmente se nos ha arrebatado: la inminencia de ser sujetos de nuestra propia imagen; mirarnos y representarnos. Como se establece en este texto, la mirada no es, entonces, verificadora de una realidad que se pretende objetiva o de los discursos que la contienen, sino diseñadora de nuevas posibilidades, pues se alimenta del archivo de la historia sensorial y emocional del cuerpo, de un aquí/ahora que suele quedar inserto en el cuerpo que solo es. En ese contexto, el objetivo de este apartado es

profundizar en: a) el “ojo interior” como eje constituyente de la mirada desde la ceguera y b) el cuerpo diseñado como un devenir cuerpo en la discapacidad.

4.2.1. El “ojo interior” como eje constituyente de la mirada desde la ceguera

“Uno no ve con los ojos físicos, pero ve con los ojos del alma” (Clara entrevista personal, Quito, diciembre de 2021 y taller de producción de imágenes, 19 de mayo de 2022). Haciendo alusión a Platón y sus expresiones sobre la percepción ocular, Mayer Foulkes refiere a que “en términos del filósofo, “ver” debe entenderse como la utilización del “ojo interior” de la mente” (1999). Clara y Elizabeth decidieron llamar “los ojos del alma” a la posibilidad, reconocida en la reflexividad, de generar imágenes internas. Es importante señalar que, si bien estas imágenes interiores son entendidas como mentales, la constitución de las mismas está ligada a las memorias del cuerpo. Por eso, “no puede reducirse a un ámbito puramente mentalista, pues se relaciona con los cuerpos y su sensorialidad, objetos, lugares” (Low 2013 en Sabido 2020, 216). La mirada interna, en ese sentido, se presenta aquí como la acción subjetivada y subjetivante de mirar desde y con el cuerpo en su completitud de sujeto, siendo cíclicamente: cuerpo/mente/cuerpo.

Elizabeth sostiene que:

Hemos aprendido a mirar con el alma, con los ojos por dentro. Lo que nos falta es nuestra visión, pero nos hemos visto [...]. Yo recorrí mi cuerpo, inclusive escuché mi propia voz en el silencio que estábamos. Mientras yo me iba describiendo mi garganta, mi cuerpo; yo escuchaba los latidos de mi corazón [...] Yo escuché clarito mis latidos del corazón, las sienas, me sentía así, como que mi sangre recorría todo por dentro, y mi voz escuchaba a mi propia voz, lo que nunca me había escuchado (Taller de producción de imágenes, Quito 19 de mayo de 2022).

Entonces, la posibilidad de ejercer la mirada interna implica resarcir la integridad del cuerpo como sujeto del aquí y el ahora en un continuo diálogo con su entorno y sus tiempos, y la potencia de hacer emerger las imágenes desde la palabra en la reflexividad.

Así, de acuerdo con Belting (2015), tanto a las imágenes concretas (externas) como a las mentales (internas), las atraviesa la permanencia de lo visual (que es multisensorial), más allá de que puedan verse -o no- en un soporte externo al cuerpo. Entonces, si “las imágenes no *existen* por sí mismas, sino que *sucedan*” (Belting 2015, 153), la potencia de la mirada interna de las personas con discapacidad visual es hacer que sucedan para sí, las imágenes posibles dirigidas a encarnar las experiencias y los recuerdos auténticos para el nombramiento de su

subjetividad. Sigue siendo el cuerpo, el lugar que hace posible la emergencia de las imágenes, y no solamente las del mismo cuerpo; sino las de una relación afectiva con objetos y lugares. Esto da cuenta de que, si bien la vista es pensada como el sentido de la separación, la observación de lo otro y la clasificación (Simmel 2014); la mirada es la potencia de la integración y la expansión sensorial y emocional.

Así, luego de afirmar que sus pies son suaves, Clara indica que:

En la tarde están cansados estos piecitos por andar mucho caminando, a pesar de que yo no tengo la visión. En mis pies recuerdo cuando voy a la costa [...] yo iba caminando solita, solita sin el bastón, solo escuchando, porque allí en la playa no hay obstáculos, y nada más se escucha las olas del mar, siento la arena [...] Mi cuerpo como que me agradece que estoy caminando solita (taller de producción de imágenes, Quito, 19 de mayo de 2022).

Desde el ojo interno, los bordes del cuerpo se conectan con las experiencias múltiples guardadas en su archivo; así, son un desborde, en la medida en que “la percepción comienza en el cuerpo y, a través del pensamiento reflexivo, termina en los objetos. En el nivel de la percepción, no hay una distinción sujeto-objeto -simplemente somos en el mundo-” (Merleau-Ponty 1964 en Csordas 2010, 85). La potencia visual de las imágenes internas decanta en que permiten generar formas (no necesariamente antropomorfas) para dar sentido a las experiencias.

En la imagen de sus pies, Clara conecta con el cansancio de su actividad laboral que le implica caminar durante horas, y luego, con todo su cuerpo como receptor sensorial, cuando despierta en ella la sensación de la textura de la arena de una playa. Su ojo interno le permite dar imagen visual a los estímulos sensoriales que le implican caminar sola y segura. El cuerpo se expande hacia un tiempo/lugar diferente, donde es también, una playa. En ese sentido, necesitamos más de nuestros cuerpos, como compromiso de atención corporal, que de la vista; para mirarnos (y para ser). Por su parte, Juan denomina “los mapas que tengo en la mente” (entrevista personal, Quito, julio de 2021) como la forma que le permite moverse. Sin embargo; en lo que corresponde a la imagen del propio cuerpo, para él, la mirada interna tiene que ver con la potencia de “...visualizarse, observarse a uno mismo, analizarse como persona [...] Así me doy cuenta de que me he fallado” (taller de producción de imágenes, Quito, 31 de mayo de 2022). En su caso, la mirada interna sobre su cuerpo es un lugar para la reflexión de su desempeño como persona; tiene una carga moral, por lo que procura no verbalizar estas imágenes.

En línea con lo que antecede, y como afirma Montellano (2011), la posibilidad de “un tercer ojo o visual interno [...] es el desafío al oculoctrismo que define la visión por el ojo externo y que precisa un medio para exteriorizar las imágenes internas” (98). Puede decirse, en ese sentido que, la mirada interna es la potencia de devenir cuerpo en la discapacidad; sobre todo, cuando implica la posibilidad del diseño, pues no define desde el ojo externo que contiene las formas auténticas para ser. En el ojo interno decanta el poder de cada cuerpo de hacer un diseño encarnado que pone en crítica la imagen del cuerpo estándar como único contenedor válido de la imagen. Por tanto, desde la discapacidad visual se hace posible y necesario, el ejercicio de descentrar el poder de la mirada, que yace, culturalmente, en los ojos físicos. Lo ratifica Clara cuando afirma que “con mis manos veo y con mi mente, claro que también con los pies, sino que en mi mente [veo] como que en las manos están mis ojos” (Clara entrevista personal, 11 de mayo de 2022).

4.2.2. El cuerpo diseñado, la atención somática y el devenir cuerpo en la ceguera

Parto del relato antecedente de Clara para profundizar en la potencia de los cuerpos con discapacidad visual frente al oculoctrismo y la posibilidad de pensar en una mirada que diseña. En otro momento y en contacto con sus manos, Clara menciona que:

Como una no tiene la visión; está en las manos, en los dedos, ahí uno tiene la visión. Eso recordaba también, íbamos andando [con la mirada interna] y llegué a las manos, y a lo que llegué a las manos como que mis ojos desaparecieron [del rostro] porque en las manos están los ojos (Taller de producción de imágenes, Quito, 19 de mayo de 2022).

La importancia de mirarnos no recae, en absoluto, en la idea de ser y ratificarnos como nos ven desde el discurso normovisual que, en la línea del biomédico, nos arranca de tener una imagen propia. Implica la potencia de poner en crítica la misma imagen del cuerpo “normal” como estándar cristalizado de la completitud y la belleza obligatorias. Así, desde la mirada de las personas con ceguera emergen las imágenes de otros cuerpos posibles; como el de Clara; sin ojos en el rostro y con ojos en las manos. Así nos miramos.

En la investigación sobre “fotografía ciega en Quito” realizada por Montellano (2010), una de las personas con discapacidad visual a las que entrevista «dijo que no sabe si esas imágenes correspondían a la realidad, pero eso no importa porque cuando uno/a es ‘ciego/a’ esa imaginación “es tu realidad, el mundo es a tu antojo”» (Sobre el discurso de Rita en notas de campo, Montellano 2010, 71). Como Rita, me gusta pensar en que, en prescindencia de la vista, fluimos en la ventaja de nuestro antojo, como deseo auténtico de imágenes. Entonces,

desde una mirada interna que involucra un compromiso de atención corporal, nos ratificamos en nosotrxs mismxs, más allá de lo que *es el cuerpo que debe ser*:

A veces pongo mis manos [frente a los ojos] y veo como una telita blanca, las muevo así [mueve los dedos]. Las veo hasta la mitad blanco y mis dedos negros. Yo los muevo y sé que tienen que estar separados, pero [la imagen] es una sola masa. [...] La importancia de los ojos bajó a las manos (Elizabeth, entrevista personal, Quito, 6 de mayo de 2022, y taller de producción de imágenes, 19 de mayo de 2022).

La producción de imágenes internas sobre y desde nuestros cuerpos se constituye a partir de modos somáticos de atención que son “los procesos en los cuales prestamos atención y objetivamos [a y desde] nuestros cuerpos” (Csordas 2010, 87). En el proceso de llevar la atención corporal hacia un punto de nuestro deseo sensorial y afectivo, este punto se convierte en un objeto en tanto ser materializado en ciertos bordes, los que construimos desde los sentidos de nuestros marcos de percepción. En ese contexto, es el compromiso total del cuerpo como un “voltar hacia”, lo que da un carácter formal a los objetos de nuestra atención. Pudiera decirse, entonces, que el objeto se hace en la mirada; lo que implica el carácter de completitud de sujeto y objeto en el percibir fenomenológico. De alguna forma, el objeto está dentro de la mirada, y la mirada, fuera de la vista; lejos de ser aprehendida en el proceso perceptivo. Siempre somos ciegos a la mirada (Mayer Foulkes 2010).

Por esto, propongo que la mirada es diseñadora pues deviene en la creación de una forma, en tanto materialización evanescente de una configuración temporal y efímera. En coherencia, la mirada desde la ceguera, que no se distiende en la vista, sino que existe en su falta, permite la potencia de devenir cuerpo en la discapacidad. Así, en el marco del recuerdo y el olvido, además de la atención del tacto dirigida hacia los ojos, Elizabeth se diseña unos nuevos, más allá de los que tiene en cuenta en su registro visual borroso; luego, me diseña a mí, desde su mirada en diálogo con el tacto:

Si yo me imagino [se toca los ojos], son solo dos liniecitas, porque son achinados. [...] Cuando te veo a ti, veo una bolita negra hasta el cuello [me toca sutilmente] y el resto es una manta larga y negra [...] Te veo atrás de una cortina blanca” (entrevista personal, Quito 6 de mayo de 2022).

Por un lado, como sostiene Merleau-Ponty (1964): “La atención no es ni una asociación de imágenes ni el retorno a sí mismo de un pensamiento que ya está en control de sus objetos; sino que es la constitución activa de un nuevo objeto” (en Csordas 2010, 30). En el marco del ejercicio de trabajo somático que realizamos, los modos de atención somática se hacen

operativos cuando implican direccionar reflexivamente la atención corporal y multisensorial hacia donde nos indique cada significante nombrado (pies, rodillas, vientre, etc.). Sin embargo, en la posibilidad de la mirada que diseña, cada parte del cuerpo tiene su propia forma para cada unx, sin que esto pueda demostrarse o no con la vista unívoca y unilateral (como si existiese). De esta forma, se ratifica que la discapacidad visual, fuera de los discursos que la construyen como tragedia, nos acaricia en la suerte de un diseño para devenir cuerpos otros.

Por otro lado, la relevancia de la mirada que diseña está en que es, además, una mirada integradora, pues “lo primario en el diseño no es lo visible, sino aquel proceso sinestésico sobre cuya base constantemente equiparamos lo visible con lo audible, lo táctil y demás” (Mayer Foulkes 2010). La imagen que deviene de ella es indefectiblemente multisensorial y aglutinadora, a diferencia de la del ojo que clasifica. Y más allá de esto, es una alternativa a la mirada externa a partir de la que nos nombran con discapacidad desde la lógica de la tragedia. Procuro evidenciar que es en esta mirada encarnada, como mirada otra, constituida desde la ceguera, que devenimos cuerpos otros. Así, voy dibujando esa parte inaprehensible que nombro como devenir (cuerpo) en la “discapacidad”.

En ese sentido, desde la configuración de las imágenes de nuestros cuerpos y también de nuestros espacios, en la fase reflexiva del trabajo somático, surgen, además narrativas sobre una posible resignificación de la discapacidad:

Bueno, hay muchos sabores, hay muchos olores, muchas fragancias, aromas que me hacen recordar a muchas instancias de mi anterior vida, a mi actual vida. Me hace sentir en mi cuerpo, como le diría, un poco, un poco contento, un poco feliz. Me hace sentir una persona útil a la sociedad. Me siento bien, me siento estupendo, estupendo. Me siento bien, me siento realizado. (Juan, nota de campo, diciembre de 2021).

En consonancia, Elizabeth comenta que: “Yo no me recordaba, yo no me había visto así. Simplemente uno dice: las personas con discapacidad visual como que no sentimos nada. Al perder la vista uno cree que perdió todo y no es así. Todo queda dentro de la mente de cada uno de nosotros” (taller de producción de imágenes, Quito, 19 de mayo de 2022).

Juan

Figura 4.3. *Autoretrato*, de Juan Jaramillo



Fuente: Jaramillo (Quito, 31 de mayo de 2022)

[Al principio no se quiere tocar] De mi cabeza es lo más valioso, mi cerebro: una persona inteligente y vivaz. El rostro: mis ojos creo que son medio cafecitos, mis ojos son muy coquetos. Los ojos lo dicen todo, mis ojos son muy pícaros, son bandidos, porque todas las chicas que he tenido me dicen que mis ojos... que mi mirada es matadora, muy firme, donde pongo el ojo pongo la bala. Mi nariz puntiaguda, narizón. [Comienza a utilizar el tacto] creo

que soy un poco narizón, medio ovalado arriba de la nariz, como medio quebrada, eso es de nacimiento, no me he hecho operar, ni quiero operarme la nariz. Mi boca pequeña, no es tan grande... Mis mejillas un poquito gorditas. Un poco medio carirredonda. Mi textura suave. Un poco barbón, mi frente, mis pómulos, mi sien. Mi cara tipo palanqueta, tengo una mandíbula pronunciada, los pómulos muy redonditos, muy arrugado porque soy muy rabioso, muy colérico. [...] Me he dejado de arreglar, de embellecerme mi rostro porque ya no tengo para quién embellecerme [...] Si yo mismo no me veo. [...] [Recuerda el accidente por el cual tiene una bala alojada en el cráneo, baja la cabeza, se la toca, cierra los ojos, se cubre el rostro] Recuerdo cuando me bañaba en sangre, le doy gracias a dios que estoy vivo. [...] En mi cuerpo recuerdo muchas cosas [...] porque todo mi cuerpo yo siento que tiene alguna conectividad hacia mi cerebro; todo mi cuerpo funciona a la par con mi cerebro. [...] De mis recuerdos de mi cuerpo... me siento relajado, tranquilo, un poco dolido del corazón sí, pero son cosas que van y vienen no hay por qué sentirse incómodo (Juan, taller de producción de imágenes, Quito, 31 de mayo de 2022).

4.3. El cuerpo como geografía sensible que conecta con otros cuerpos y relaciones

Nos detenemos en cada parte: pies, rodillas, vientre/genitales, manos, garganta, rostro... Con el nombramiento de cada uno de los significantes, la atención somática se dirige a la parte que asume corresponder. Al instante estas partes nombradas, se mueven, se sienten a sí mismas. A veces, con ellas hacemos ademanes, mientras las imágenes de nuestro cuerpo se van cosiendo con los vestigios de otras imágenes. Así afloran sensaciones sensoriales y emocionales de acciones, objetos, lugares, personas. Como se ha observado en los apartados anteriores, desde la mirada interna no es posible desintegrar la totalidad que converge en el cuerpo. Sin embargo, la construcción reflexiva de un relato sobre el propio cuerpo toma una forma y un posible orden, porque de estas maneras va emergiendo, ajustándose a la necesidad de una lógica para organizar lo que se siente. El trabajo somático implica ese nivel de reflexión; solo así, el cuerpo se hace un cuerpo de muchos cuerpos y espacios; los que nombramos y los que no, y por los que somos afectados, a la vez que afectamos.

De acuerdo con Sabido (2020) y Ahmed (2015), la forma en que percibimos, así como los modos en que habitamos los espacios están atravesados por el género, lo que implica que estas experiencias relacionales son diferenciadas para mujeres y para hombres; en tanto son maneras jerárquicas y desiguales (Ahmed 2015 en Sabido 2020). Este postulado hace eco cuando pensamos en personas con y sin discapacidad, pues las experiencias perceptivas con

los espacios y los cuerpos son jerárquicas. En ese sentido, los espacios responden a una política del género y de la capacidad funcional de los cuerpos.

A partir de esta premisa, y teniendo en cuenta que en este capítulo se desarrolla un ejercicio en el que el cuerpo es un lugar/escala a mapear con la mirada interna, en este apartado procuro atender a las formas en que habitamos nuestros cuerpos desde cómo miramos/nombramos ciertas partes de los mismos, en las que emergen las relaciones con otros cuerpos y lugares, en función a las que, el cuerpo se carga de sentidos en los que se interseca el género y la discapacidad. Esto se hace desde el entendimiento del cuerpo como un lugar-archivo de afectos y efectos de otros cuerpos, lugares y relaciones, y se propone a desbloquear las huellas de la violencia sexista y capacitista arraigada en nuestra dimensión sensible.

4.3.1. Escrituras sobre el cuerpo: género y discapacidad

“[El mar]... En mi rostro y en mi vientre porque se siente así, como una emoción aquí [se toca el vientre], algo inexplicable, siento así, como una electricidad, una energía, eso lo haría yo en el mar” (Elizabeth taller de producción de imágenes, Quito, 19 de mayo de 2022). Simmel ([1907] 2014) piensa al cuerpo como un lugar en el que de cada parte se puede extraer información sobre estados de ánimo, salud, intencionalidad. Desde este punto, su afirmación implica la posibilidad de imaginar el cuerpo como un terreno abierto a las interpretaciones dentro de unos marcos culturales de percepción. Esta aseveración tiene cierta resonancia en la propuesta de Héritier (1996), en tanto para la autora el cuerpo es un sitio en que se marca una valencia diferencial genérica, basada en la observación jerárquica. En el cuerpo se constituyen, por un lado, las huellas de los afectos y los efectos que otros cuerpos, espacios y objetos le dejan. Así como, por otro, se determinan los indicadores materiales en los cuales se encarnan los géneros, sin que sean el origen de los mismos; es decir, sin que se logre concluir si es el cuerpo o el lenguaje lo que se impone; en tanto significante o significado de un signo dentro de un sistema construido de sexo/género. Procuro sostener que es desde cuerpos sexuados/generizados culturalmente, que nos relacionamos, percibimos y somos.

Entonces, el cuerpo existe en una dimensión relacional. Desde la mirada interna, como se propone en este capítulo, el cuerpo deviene en archivo de información codificada por la historia personal situada, que se puede leer en el marco de las relaciones, pues los cuerpos logran significación en relación con otros. Desde el relato de Elizabeth que inicia este apartado, la conexión que su cuerpo logra con el mar se da en el marco de sus experiencias de la infancia, sobre todo; cuando vivía en la costa. El recuerdo se activa cuando se pasa por los

pies, el rostro y el vientre; tiene una carga en la experiencia corpóreo-sensorial del hacer presente la imagen, que Elizabeth define como “electricidad”. Luego, cuando en el marco del mapeo se detiene en el vientre, Elizabeth conecta la imagen de éste, con la de su hijo:

Mi vientre, si me toco es abultado [...] La pelvis, el vientre me trae recuerdos bonitos. Yo soy madre, fue una experiencia muy linda y eso me da mucha alegría. ¿Ahora qué siento? Como dos sentimientos confusos: alegría por haber sido madre y me da como una nostalgia en recordar que antes veía pues y ahora no veo. Recordarle siempre a mi hijo con el rostro de él, pero cuando él era pequeño y ahora es un joven (Taller de producción de imágenes, Quito, 19 de mayo de 2022).

Como hemos expuesto, desde la memoria sensorial, la digresión de los sentidos o la separación del cuerpo en partes no proceden, y tampoco la separación de sensaciones emocionales y sensoriales. El cuerpo es un campo de ciclicidad. De hecho, en el cuerpo como archivo, las imágenes conectan con las de los otros cuerpos. En el nombramiento del vientre, Elizabeth se reconoce como madre, desde la referencia al tacto del mismo como abultado, lo que le genera la referencia al embarazo y a los cambios corporales que le implicó. Lo mismo ocurre cuando se refiere al pecho:

Mi pecho, los senos... El ser madre, haber alimentado a mi hijo. [Se toca] Pero recuerdo cuando era aún más joven, como que los pechos son más fuertes, más duros, y va pasando el tiempo, pues sí, como que queda un poquito más suave. El hecho de ser madre, como que se vuelven un poco flácidos, un poco suaves. (Taller de producción de imágenes, Quito, 19 de mayo de 2022)

Por otro lado, para Clara, el recorrido interno por su cuerpo conecta su vientre con las actividades de movimiento: la cabalgata y el baile:

Imaginé mis caderas, mi pelvis. Yo todo eso se me vino a la mente que yo me subía en unos caballos y qué lindo que me sentí. [...] Una vez me caí y ahora me empezó a doler la cadera. [...] Ahí me cogía corriente, ahí en mis muslos [...] y el baile que a mí me encanta sola o acompañada (taller de producción de imágenes, Quito, 19 de mayo de 2022).

Así mismo, en diálogo con las imágenes que arroja Elizabeth sobre sus senos, Clara se toca para hacer comparaciones y es aquí, donde ella conecta con su madre:

Yo como no tuve hijos, no soy madre. [...] Siento mi pecho lindo, tan durito, a pesar que van pasando los años, pero me siento bien. En mi corazón también me da emoción y tristeza porque mi madre la tuve y la perdí eso fue fatal para mí, eso fue tristeza (taller de producción de imágenes, Quito, 19 de mayo de 2022).

Desde su experiencia, en otro tenor, Juan identifica en su genitalidad la imagen de ser un hombre y en el pecho la de la pérdida del hijo, de la siguiente manera:

Mi pelvis es algo muy hermoso, me siento lo que papá dios me puso [...] Me siento relajado cuando hablo de mi pelvis. El pene es la parte más vulnerable del hombre [...] Yo creo que el hecho de ser un hombre, de sentirme, me siento feliz. [...] [En el pecho, entre otras imágenes] Se fue de seis meses, era un hermoso varón. [...] Mis sobrinos me dan alegría. [...] Sí viene a veces un poco de llanto, pero es muy bueno llorar (Taller de producción de imágenes, Quito, 31 de mayo de 2022).

Una intersección de sentidos de género y discapacidad visual, desde la experiencia de Elizabeth, se da en tanto la imagen del vientre le trae felicidad y tristeza. El no poder ver a su hijo, carga de sentidos particulares su experiencia de ser mamá. Algo que logra cierta conexión con la experiencia de Clara, que no tiene hijxs. Para ella: “Un hijo quiere que la mamá le vea” (entrevista personal, junio de 2021). Para Clara, el “no poder ver” la aleja del deseo de ser madre. Uno de los sentidos sociales alrededor de la maternidad en nuestro medio es que la madre observa – en tanto cuida- el crecimiento de los hijxs. En ese contexto, el discurso médico suele recomendar la esterilización de las mujeres con discapacidad (visual y de todo tipo) (Diana Suasnavas, investigadora y militante de los derechos de las personas con discapacidad, entrevista personal, Quito, 16 de abril de 2022).

El argumento que sostiene este principio, no es únicamente eugenésico (en la posibilidad de que se herede la discapacidad, con todas las asociaciones de significado con la tragedia), sino que a él subyacen representaciones sociales que castran la sexualidad de las mujeres con discapacidad visual, además de que las infantilizan. Por un lado, desde una asociación más amplia que la maternidad, son elididas de su potencia de sujetas que desean y son deseadas; por otro, son imaginadas como objetos de cuidado, mas no, sujetos del mismo (Diana Suasnavas, investigadora y militante de los derechos de las personas con discapacidad, entrevista personal, Quito, 16 de abril de 2022).

En ese sentido, de acuerdo con Clara: “Pienso que uno como mujer con discapacidad, porque le falta la visión ya le maltratan; si la ven con alguien, con un novio, con un amigo, ya dicen que talvez va a caer mal con ese hombre” (entrevista personal, Quito, 11 de mayo de 2022). Por su parte, Elizabeth comenta que constantemente le preguntan a su esposo cómo pudo casarse con una mujer con discapacidad visual. Él responde que se casó con ella antes de la

adquisición de la ceguera, tal como sucedió. Solo entonces, recibe comentarios de aceptación (Elizabeth nota de campo, 6 de mayo de 2022).

De alguna forma, lo que para las mujeres sin discapacidad es un mandato colocador de su experiencia, para las mujeres con discapacidad es una prohibición que hace pensar en que la interdicción que viven está en donde se intersecan el género y la discapacidad; deben ser cuidadas (dos veces: una por ser mujer, otra por tener una discapacidad), pues no pueden cuidar (ni cuidarse). Dicho de otra forma y desde el ángulo de un hombre con discapacidad visual: “[La violencia] para las mujeres con discapacidad es más peligrosa, porque los hombres generalmente nos defendemos, la mujer no, si es mujer ciega o no, no se defienden” (Juan, entrevista personal, Quito, 17 de mayo de 2021).

En esa línea, nuestros cuerpos se hacen de unas formas particulares constituidas desde las prácticas y las experiencias corpóreo-sensoriales, y eso depende de sus implicaciones sociales de sexo/género, raza/etnicidad, capacidad-funcionalidad corporal, etc. Por ejemplo, cuando significa su pecho, Elizabeth afirma que:

Se siente como un pudor y debemos tener más cuidado ahora que una no ve. Tenemos que tener mucho cuidado al vestirnos porque no les *vemos* las intenciones de las otras personas o sea eso es muy importante, cuidar la mirada del otro, porque no sabemos si nos miran con cariño, con amor o morbo (Taller de producción de imágenes, Quito, 19 de mayo de 2022).

De esta manera, su cuerpo y la disposición de su vestido se ven afectados por la forma en que se imagina la aprehensión de su cuerpo por el otro que ve. Para Elizabeth, el poder ver significa, además, una forma de control que solo puede reemplazar controlando (afectando) desde su cuerpo, la potencia de la mirada del otro.

Es desde estas experiencias cargadas de sentidos diferenciados de sexo/género que los cuerpos producen sentidos prácticos (Bourdieu 2003 en Sabido 2012). Las maneras en que disponemos de nuestros cuerpos informan sobre las relaciones de poder en las que estamos inmersos. En ese contexto, Juan significa varias partes de su cuerpo en función a su posibilidad de defenderse, que en algún momento fue su poder de someter a otros en el marco de su trabajo como policía:

Recuerdo de mis rodillas cuando fui policía, golpeaba mucho con mis rodillas, tengo muy buenas rótulas, utilizaba mucho las rodillas para golpear y atacar a cualquier persona. [...] Todo mi cuerpo es valioso, mis manos, mi cerebro, [...] mis pies que sirven para patear, mis manos para golpear. A cada momento [siento riesgo de ser lastimado] porque la gente

[normovisual] no mide consecuencias, ni acciones, van por andar. Todo eso le hace a uno como persona con discapacidad, ser más autónomo, cuidarse a uno mismo, saberse proteger a uno mismo. No porque yo sea vulnerable voy a dejar que alguien me pisotee (Taller de producción de imágenes, Quito, 31 de mayo de 2022).

El cuerpo, entonces se convierte en una escala afectada por las experiencias emocionales y sensoriales que se viven en ciertos momentos y espacios de la vida. Así, como sostiene Ahmed (2015) “necesitamos considerar la manera en que operan las emociones para "hacer" y "moldear" los cuerpos como formas de acción, que incluyen también las orientaciones hacia los demás” (23). Percibir a los otrxs, relacionarnos con ellxs implica ejercer la mirada, imaginar e impregnarnos mutuamente de lo que somos sensorial y emocionalmente. Es importante tener claro que ese aprehender al otro está mediado por los sentidos que le atribuimos desde la relación como evento, práctica, proceso y como disposición cultural. Esto quiere decir que nos percibimos como cuerpos generizados desde estos marcos, en los que lo que se contiene como ser hombre o mujer (o no serlo) está dibujado desde y sobre los cuerpos; la materialidad de un cuerpo es sexuada. En ese contexto, la violencia de género y capacitista se produce a nivel de sensaciones, desde las que se enseña al cuerpo, los marcos permitidos para ser.

Sin embargo, frente a esta última premisa, me pregunto si es desde la mirada reflexiva sobre las sensaciones que se puede hallar una oportunidad para encarar las violencias. Como indica Elizabeth:

Yo no recordaba cómo era mi cuerpo, no lo recorría. Simplemente uno dice: sí, las personas con discapacidad visual como que no sentimos nada. Al perder la vista uno cree que perdió todo y no es así. Todo queda dentro de la mente de cada uno de nosotros [...] Las mujeres con discapacidad visual tenemos mucho conocimiento dentro de nosotras [...] porque al tocarse, al sentirse, una va aprendiendo [...] mapeando, sabiendo en qué lugar está, cómo está, nos hemos aprendido a valorar y a querernos. Yo creo que esto sería muy importante para seguirnos amando y evitar la violencia hacia las mujeres. [...] Aprende a querer cada uno de los espacios de su cuerpo. [...] [No hay] ningún derecho de profanarlo, lastimarlo psicológicamente, como sexual o físicamente (Taller de producción de imágenes, Quito. 19 de mayo de 2022).

4.4. A modo de conclusión: El mapeo somático del cuerpo como oportunidad para resignificarse

Como se observa en el capítulo 3, de distintas maneras, Clara, Elizabeth y Juan sostienen que la forma en que logran movilizarse para realizar sus actividades cotidianas en sus espacios está arraigada en la memoria. Parecería que es un ejercicio netamente mental; sin embargo, el recuerdo deviene en imagen desde el recorrido sobre las impresiones sensibles de una geografía, que deviene en re-conocimiento (volver a conocer). Estas impresiones sensibles son como huellas recíprocas que los cuerpos y los espacios se dejan. Así, Clara genera imágenes auténticas de su paso por las calles interiores de las estaciones del trole y el metro con el tacto de sus pies; Juan construye mapas mentales de las calles de los barrios por donde recorre y en función a alimentar su memoria sensorial camina a diario por los mismos lugares, una y otra vez, desde hace años. Por su parte, Elizabeth piensa el teléfono de botones de su oficina como una cartografía, se ubica en el número cinco que está en el centro y desde allí hace viajar a sus dedos por uno y otro botón para cumplir con su labor de intercomunicar.

Por lo tanto, planear a nuestros cuerpos como cartografías de impresiones sensibles procura acudir a la memoria del cuerpo para volver a conocernos y potencialmente representarnos, desde la atención y la reflexividad verbal. De esta forma se trasciende el hecho de que “las experiencias sensoriales [en concatenación con las emocionales] tienden a inscribirse en el automatismo del cuerpo, es decir, raras veces son puestas en palabras”. (Sabido 2020, 215). Así, en el mapeo somático del cuerpo se deconstruye el pasado con datos de un presente fenomenológico. Desde el deseo de imágenes como las prácticas liadas a la intención de darle imagen posible a lo que sentimos, logramos mirarnos, volvemos a sentir; somos afectados, así como afectamos a cuerpos, lugares y objetos. De esta forma, y siendo la imagen interna la potencia que las personas con discapacidad visual para diseñarse desde la mirada encarnada; también se posibilita la mirada otra, en la que la ceguera es una posibilidad para devenir cuerpo en la discapacidad.

Conclusiones generales

Desde una mirada amplia, en este trabajo procuré mostrar cómo las personas con discapacidad visual están en una constante disputa de sentidos sobre sus experiencias como mujeres y hombres con baja visión o ceguera adquirida. Insertas en un sistema que estructura sus formas de vivir desde unas normativas de género y capacidad corporal, entre otras, se constituyen en diseñadoras de los espacios y relaciones que habitan; por lo que es posible identificar una agencia corpóreo-sensorial, cuando se piensa en sus cuerpos como sitios de relación con otros cuerpos, objetos y espacios. Es, entonces, ese espacio de disputa lo que permite la constitución de sus subjetividades. Para armar este punto de vista, articulo aportes de los estudios críticos de la discapacidad y de los estudios de los sentidos; con lo que construyo un modelo analítico para abordar la relación entre cuerpo, discapacidad y género.

Clara Quijije, Elizabeth Rubio y Juan Jaramillo, personas con ceguera adquirida, se constituyen en mis interlocutorxs en este trabajo. Las cuatro somos personas con discapacidad visual. El diálogo de saberes que se esboza entre nosotrxs implica acudir a los espacios en donde emergen sus discursos, en un contexto cultural en el que la *voz* de las personas con discapacidad no es considerada como generadora de conocimiento válido. Como una constante, la investigación tiene en cuenta la interrelación entre nuestros cuerpos, así como la implicación de los espacios y los objetos en los discursos que emergen; de esta forma, se asienta en un enfoque relacional tanto teórico como empírico y narrativo.

Inicié la investigación recabando en los sentidos que mis interlocutorxs tienen alrededor de la discapacidad y la discapacidad visual para marcar un contexto que parte de sus experiencias hacia la localización de la emergencia de sus sentires en un marco tempo/espacial. Procuré ubicar tres niveles de contexto: uno que analiza la importancia de la vista en relación a un marco cultural oculocéntrico, otro que aborda la institucionalidad de la discapacidad en el Ecuador, y un tercero que alude a un marco simbólico de las representaciones que circulan sobre las personas con discapacidad en nuestro medio.

De forma general, desde el enfoque biográfico de sus experiencias alrededor de la pérdida de la vista, la adquisición de la ceguera, el diagnóstico médico y los cambios reconocidos en sus experiencias corpóreo-sensoriales, pude identificar que existe un ejercicio biopolítico sobre sus condicionamientos íntimos que se expresa en referencias emocionales y sensoriales. Esto permite observar que esas temáticas de cuestionamiento constituyen hitos experienciales que dan cuenta de transformaciones subjetivas y, además, implica la posibilidad de valorar la

experiencia personal como una escala de una formación estructural y sus bordes. Existe una relación de afectación mutua, aunque jerárquica, entre el sistema y los sujetos.

Por un lado, los relatos alrededor del “no poder ver” de mis interlocutorxs manifiestan que la pérdida de la vista es significada como la de un capital corporal que yace en la construcción de una media corporal como normal. Es decir, la media corporal implica, culturalmente, el poder ver. Desde una inmersión inevitable en un sistema oculocéntrico que prioriza el valor de la vista; en sus relatos mis interlocutorxs sostienen la gran importancia que la vista tiene para ellxs, en el marco de la pérdida.

Esto da cuenta del peso de unos mecanismos culturales para reproducir el ideal del cuerpo normativo en su integridad corporal obligatoria, que se hace presente a nivel de cuerpo; en sus emociones en tanto miedo, dolor, tristeza, angustia y enojo. Además, informa sobre la presencia de unas representaciones acerca de la pérdida, la discapacidad y la discapacidad visual en un sistema cultural global occidental, que las proponen como tragedia individual en términos de productividad. Esto se hace facto en los casos de Elizabeth y Juan que, en el marco de la discapacidad perdieron sus trabajos relacionados con la autoridad médica y policial, respectivamente.

En ese contexto, los relatos dan cuenta de diferenciales de género, estrato socio-económico y lugar de existencia y/o de trabajo, etc. en las condiciones de vida de mis interlocutorxs al momento de la adquisición de la ceguera. Estas diferenciales constituyen datos alrededor del carácter interseccional de un capital corporal en el marco de la discapacidad. Así, para Elizabeth, su capital social y económico estaba atravesado por su estado civil en tanto economía familiar (casada), su espacio de trabajo y su profesión, lo que le permitió tener contacto con autoridades del gobierno, a las que acudió para sostener su estatus de empleada remunerada, cuando adquirió la ceguera, además, de que obtuvo atención oportuna y diversa. Elizabeth sostiene un trabajo y una vida familiar que le permite afirmarse en una clase media, y la adquisición de la ceguera le implicó el acceso a nuevos espacios de trabajo y participación política, que antes no tenía. Sin embargo, en el marco de su adscripción de sexo/género y discapacidad no habita espacios públicos sin la compañía de su esposo o su madre y hermana, debido a la vulnerabilidad que ella siente por ser una mujer con ceguera.

En contraste, Clara recibió su diagnóstico médico en la infancia, en un tiempo en que habitaba en una localidad precarizada de la Costa ecuatoriana, a donde no llegaban los servicios de atención médica. En ese contexto, la respuesta frente a la posibilidad de recibir tratamiento

estuvo supeditada a la voz del médico y la del padre. La situación económica de su familia alegada por éste fue la causa de que Clara no reciba más atención médica visual y de que tome el diagnóstico como discurso único de verdad. En este caso, es posible afirmar que a nivel de biopolítica existe una distribución geográfica de la precarización de la vida en todos sus niveles y de la salud, en particular.

Además, es posible mirar la tutela a modo de verdad absoluta que ejerce sobre unos cuerpos el discurso médico en tanto patriarcal y adultocéntrico. El “destino” de Clara marcado de esta manera la confinó en un espacio limitado, las labores del campo y el hogar; sobre todo las que se constituyen como mandatos de género en tanto el cuidado de la casa. Luego, la adquisición de la ceguera le implicó la búsqueda de una actividad laboral en la ciudad. Su proceso migratorio, su subsistencia como trabajadora informal y su exploración del espacio público están atravesadas por la discapacidad visual y el género.

Por su parte, Juan adquiere la ceguera en el marco del trabajo, en un accidente laboral. Su economía de rehabilitación está adscrita a ello, pues recibe una remuneración y una jubilación por discapacidad, con la que cubre sus gastos médicos. Juan asume la adquisición de la ceguera como un escenario en que debe mantenerse autosuficiente, por tanto, aprende herramientas con el objetivo de convertirse en un experto. Esto es algo que traduce en hacer las cosas solo, sin el apoyo de su familia; como una expresión de superación personal atravesada por un mandato de género en tanto proveeduría masculina. La interdependencia para él es una forma de vulnerabilidad que no se anima a explorar desde sus relaciones, a menos de que sea para apoyar a otrxs (más “vulnerables”); la autosuficiencia es una forma de ratificar el cumplimiento de unos mandatos de género en un contexto en que siente que se le ha arrebatado el valor de persona.

En continuidad, la pérdida del trabajo de Juan como cenit de la “pérdida de la vista” genera una crisis a nivel identitario que le significa haber perdido la calidad de persona frente a la mirada del Estado en la institución de la policía. Este caso informa sobre cómo desde la discapacidad como dispositivo, se construye al sujeto capacitado en tanto autosuficiente, individual y capaz (Maldonado 2020). El que una persona con discapacidad pulse a su cuerpo a trascender los límites del autocuidado para lograr la autosuficiencia y la media de productividad en un marco desigual, es una forma de hacer carne la compulsión de la norma. (La identifico bien en mi compulsión por ver, a pesar del daño que el exceso del uso de los lentes puede significarme).

Los procesos institucionales que se activan con relación a la discapacidad visual son varios. El diagnóstico, los exámenes, la (des)atención médica, la cirugía, el equipo médico especializado, el pedido de turno, la fila; la jubilación, el cambio de trabajo; la compra de objetos de apoyo como bastones, los procesos de enseñanza/aprendizaje de su uso; los trámites de calificación de la discapacidad, el carnet, la cédula; los discursos de las familias; las referencias a la LOD; etc. Todas son formas de actualizar una normativa corporal en nuestros cuerpos, tiempos, movimientos, relaciones y contactos con cuerpos, espacios y objetos. Entonces, desde una propuesta biopolítica, los cuerpos de las personas con discapacidad son objeto de una performatividad de la norma capacitista.

A nivel nacional, a pesar de que, en la línea de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, el Estado ecuatoriano promulga estar alineado con un modelo social de la discapacidad; en la LOD, así como en los procesos de calificación, los discursos y los procesos específicos de contacto con el público, todavía prevalece un modelo médico rehabilitador. Esto da cuenta de que los cambios que se han promulgado desde los procesos que buscan armonizar el marco legal con los de la Convención son superficiales o accesorios (Shmidt 2022). Desde las instituciones oficiales se sigue alimentando un articulado de representaciones de la discapacidad que la relacionan con la enfermedad, la tragedia y la necesidad de rehabilitación e inclusión. En tanto estos mecanismos (la rehabilitación y la inclusión) se dirigen a actualizar el paradigma de la integridad corporal como valor, no dejan de ser solamente programas asistencialistas que no tienen en cuenta a las personas con discapacidad como fuentes de propuesta.

En ese contexto, mis interlocutorxs nombran la discapacidad desde un discurso que la coloca en las relaciones que los cuerpos con discapacidad tienen con la sociedad. Responde en un nivel coloquial al modelo social de la discapacidad que afirma que la discapacidad es una construcción social que se debe a barreras espaciales, sociales, actitudinales. Así, trascienden las referencias a la minusvalía, la incapacidad y la deficiencia y se afirman en nombrarse como personas con discapacidad, como lo sostiene el marco legal a nivel nacional. Vale nombrar la diferencia que presenta Clara, para quien la discapacidad es una “capacidad especial”.

En cuanto al sistema de representaciones de las personas con discapacidad en el Ecuador, sostengo que no únicamente circulan en las Leyes, sino a través de los medios de comunicación en el contexto de una polarización de sentidos, entre la lástima y la inspiración. El objetivo de esto, dentro de un sistema capacitista, es constituir cuerpos de segundo orden

que no son representados para sí y si son representados, lo son en la reinscripción de la norma capacitista. La lástima y la inspiración se constituyen en un paradigma desde el que se construyen las imágenes de lo que el cuerpo normativo no debe ser, y de lo que puede llegar a ser en comparación con un cuerpo con discapacidad en la exacerbación de sus límites vitales. El conjunto de representaciones de la discapacidad que en la sola recepción de su significante nos hace pensar en cuerpos incapaces, subjetividades escindidas, asexuales o hipersexuales, guerreros, etc. es un marco compartido, parte de un imaginario colectivo que se construye (y actualizamos) en función a contener los bordes del cuerpo nacional en términos de integridad corporal y heterosexualidad obligatorias.

Por otro lado, pude identificar una constante en la experiencia de adquisición de la ceguera de mis interlocutorxs, alrededor del sentido de la pérdida de la vista que se marca desde el discurso de “no poder ver”. Este relato recae en el cuerpo, por lo que, la pérdida establece un antes y un después de la experiencia corpóreo-sensorial de la mirada, en tanto a lo que corresponde a atención sensorial. En los relatos de mis interlocutorxs es a partir de la “pérdida de la vista” que emerge un sentido corporal en tanto atención multisensorial; algo a lo que se nombra como “sexto sentido” (Juan). La falta adquirida de un elemento significado como parte de la integridad de sus cuerpos implica una transformación en la atención que se le da a los cuerpos, objetos y espacios con los que se interrelaciona. Si la atención como compromiso corporal, como un voltear a “ver” constituye y con-forma al objeto de la atención (Merleau Ponty en Csordas 2010), desde un enfoque relacional, también pulsa la transformación en el sujeto.

La “pérdida de la vista” implica un cambio en la atención y, por ende, en la subjetividad de mis interlocutorxs que se expresa en las nuevas disposiciones corporales en relación a lo que perciben. Me atrevo a decir que emerge a primer plano un sujeto multisensorial, uno que toca, escucha y, entonces, “ve”. Sostengo esto sin ánimo de afirmar que el sujeto “normovisual” no es multisensorial; más bien, indico que, en la falta se configura una mirada otra que expresa la emergencia del sujeto de esa multisensorialidad como el que mira sin ver, una formación subalterna que en la manera normativa de ver permanece subsumida a la compulsión de lo visible. Además, la adquisición de la ceguera implica una transformación en la autopercepción y de la subjetividad que no solamente parte de la misma pérdida, sino del sentido cultural de ella. Sin embargo, también es significada como un ganar de *algo* diferente. Sin que en la vida sea todo ganancia y pérdida; las significaciones de mis interlocutorxs dan

cuenta de la disputa en la experiencia corpóreo-sensorial de la ceguera, que juega desde el lenguaje entre la pérdida y la adquisición.

En la misma adquisición de la ceguera como evento biopolítico vinculado a la emocionalidad de la pérdida, se constituye una suerte de emergencia subjetiva que nombré la emergencia del sujeto multisensorial. Argumento que, del devenir en discapacidad, surgen conocimientos del cuerpo que pueden leerse en el término de *expertise* en la discapacidad, en cuya reflexividad, se vislumbran subjetividades no normativas. En mi trabajo, procuré expresar esas *expertises* en el marco de la relación del cuerpo en movimiento con objetos, espacios y otros cuerpos, lo que implica identificar formas de gestionar la normativa espacial y proxémica.

Existe una política espacial (Ahmed 2015) como mensaje biopolítico que afecta a los cuerpos, sus movimientos, disposiciones y normas. Los espacios en nuestro medio están hechos para contener y permitir el paso a cuerpos normativos (al menos en espacios no precarizados por estrategia). Sin embargo, las personas con ceguera adquirida, como mis interlocutorxs, logran habitar espacios contruidos para cuerpos “normovisuales”, lo que da cuenta de una *expertise* para diseñar, a su paso, el espacio y las relaciones. A su vez, esto informa sobre el conocimiento práctico que tienen de lo visual, más allá de lo que se plantea como visible, que se supone como inalcanzable para ellxs. El ejercicio de la mirada implica una composición multisensorial y sinestésica que se da con y sin la vista; sin embargo, en la falta de ésta, la mirada se constituye en una potencia crítica y subjetivante, que, para Juan, por ejemplo, refiere a una afinación sensorial que surge en la ceguera y que le permite habitar los espacios.

Cada unx de mis interlocutorxs nombra a la emergencia de esta “afinación sensorial” en sus propias palabras. Así, para Juan, es un “sexto sentido”, para Clara “la orientación personal”. Ambas son formas de anticipar, desde la memoria, la imagen de lo que se siente en una interacción emocional-sensorial. Esto implica una interrelación de los sentidos en una propuesta sinestésica. Así, desde su lenguaje, mis interlocutorxs afirman “escuchar el peso”, o “ver en el tacto”. Estas narrativas de la experiencia de sus cuerpos en relación con el espacio y frente a la potencia de movilizarse en terrenos normativos da cuenta de una posibilidad cotidiana de descentrar el sentido de la vista y su importancia arraigada en la cultura olocéntrica.

Además de expresar esa interacción multisensorial, la posibilidad de la movilización de mis interlocutorxs informa sobre una multireferencialidad de condiciones vitales en la medida del tiempo y el espacio. Mientras Clara lo manifiesta en tanto calcula en dónde debe bajarse del

bus, en relación a cuánto dura la canción que entona mientras trabaja en la informalidad; Juan lo experimenta en la medida del espacio que hace con cada paso que da mientras vende sus productos en las calles del barrio que recorre. Por su parte, Elizabeth prefiere sentir los movimientos del bus en su cuerpo e identificar los lugares por las subidas en el recorrido: “las pampitas” son georeferencias sensoriales.

Los estímulos sensoriales que se establecen en una conversación cuerpo a cuerpo aparecen como hitos de ubicación de unas formas posibles que permiten construir las imágenes de estos cuerpos. Todo parte del deseo de imágenes que no es la añoranza de ver, sino de crear una imagen posible que se acomode a la experiencia corpóreo-sensorial en relación con cuerpos, objetos y espacios. Al hablar de hitos de ubicación remito a la reiteración de la relación en la posibilidad de la mirada otra. Relacionamos unos estímulos con unas fuentes, y a partir de esto, nos dibujamos figuras y formas. Así, al escuchar de donde viene el sonido de la palabra, Elizabeth se arma la imagen del hito de una boca que lo produce, desde allí, se imagina una nariz, unos ojos, una cabeza, un tórax, un cuerpo, unas dimensiones posibles, etc.

Encuentro que las personas con discapacidad visual construimos mapas en espacios, cuerpos y objetos; de esta forma hallo una potencia provista desde la sensorialidad de nuestras relaciones, para constituir cartografías emocionales. Para Juan son “los mapas que tengo en mi cabeza”. De esta forma, me doy cuenta de que la organización de los espacios y de las actividades en forma de reloj y en dirección y orden de sus manecillas facilita actividades de autocuidado, como el vestirse, ordenar sus cosas y servirse de un plato de alimentos. Con todo, la clave de esta organización es un orden sensorializado, que puede personalizarse. Estas son opciones que manejan las personas con ceguera y que son aprendidas en el marco de su relación con otras personas con ceguera. Clara dice “entre nosotros nos entendemos”. Esto arroja luces sobre la existencia de una comunidad “ciega”, con adscripciones culturales que pueden ser cuerpo de investigaciones a futuro.

En otra línea, el deseo de imágenes es una forma que permite imaginar la ciclicidad del tiempo, pues en la creación de imágenes internas, los vestigios de las imágenes (multisensoriales) del pasado se cotejan con la relación que se construye en el aquí y el ahora del cuerpo fenomenológico. En ese sentido, el cuerpo es un archivo; el cuerpo tiene memoria (Sabido 2020). Es desde el conocimiento que logramos de unos códigos culturales capacitistas y sexistas que revisten los espacios, que decodificamos en su (des)encuentro hacia la posibilidad de subvertir esas políticas espaciales y hacer operativas las emociones que generan. Entre mis interlocutorxs hallo una potencia de convertir el miedo relacionado a un

espacio, en un hito para ubicarse y tomar decisiones de movilización. El miedo detiene, sí; esto puede ser funcional cuando nos movilizamos con mapas corpóreo sensoriales en prescindencia de la vista o en la oscuridad. Implica que estemos atentxs, como disposición corporal a lo *in-pre-visto*.

El bastón no puede ser solamente pensado como un objeto de rehabilitación, ese es el discurso normativo. En la interacción con el objeto, mis interlocutorxs lo nombran como “sus ojos” o “su compañero”. Esto reviste al objeto de unas huellas en un ejercicio de corporificación, que en la agencia de permitirnos ver implica la expansión y dislocación de la mirada. Los bastones posibilitan que la movilización de las personas con ceguera esté atravesada por un “ojo” sintético que se alarga desde el cuerpo hacia el suelo. Esto, además, permite desplazar la mirada desde la figura antropomórfica hacia una potencia ideomórfica (Latour 2008). Existe, entonces, una suerte de cooperación y de sinergia cuerpo-bastón. Mis interlocutorxs extienden su bastón para señalar, identificar límites espaciales y distancias entre su cuerpo y espacios y objetos; lo que permite pensar en que, de forma intermitente, sus formas corporales se extienden hacia las del bastón. A distancia (desde mi baja visión) he podido mirar cuerpos otros en esas acciones en que el bastón simula un órgano extendido.

Esta potencia de cooperación entre cuerpos y objetos, en el caso de la discapacidad visual también alude a una sinergia cuerpo-cuerpo. Desde los primeros encuentros con mis interlocutorxs pude identificar la potencia del intercuerpo como la disposición de articularnos mediante el brazo-a-brazo o con el tacto en el hombro. Es, entonces, una posibilidad para movilizarse, además de una postura ética y política para el trabajo que hemos desarrollado. Constituye un aporte para pensar formas sensibles desde las cuales construir etnografías con personas con discapacidad. Exige una suerte de coescritura en la que el tacto está presente, hacia una propuesta investigativa que siente, dialoga y escribe con lx otrx, mas no por lx otrx.

Asimismo, la figura del intercuerpo como una forma en que la discapacidad atraviesa las propuestas metodológicas, se piensa como una articulación teórica, a partir de plantear la relación intercorporal como un lugar desde el que se puede construir juntxs una potencia para abrir una grieta en las oposiciones binarias de las que está plagada la idea de discapacidad. El intercuerpo es metáfora (Si se hace operativo el concepto de *cyborg* de Haraway 1991), por lo tanto, haciendo funcionar su estructura como figura literaria, implica una interacción entre tres elementos: el tenor, el vehículo y el fundamento. Si el tenor es el ser (un cuerpo sujeto a otro por el brazo), el vehículo es el poder ser (un cuerpo monstruoso de dos cabezas, cuatro piernas, un brazo alargado en el bastón, etc.). El intercuerpo es la posibilidad de habitar en el

fundamento, es decir en la relación entre los dos elementos mencionados: la realidad como ficción denotativa y la posibilidad como el cuerpo desbordado en la potencia de su monstruosidad. La relación es también una grieta por donde fugar de la norma.

Por otro lado, existen unas formas de habitar el espacio, las relaciones, los cuerpos y los objetos, que están sesgadas por políticas espaciales emocionales y sensoriales, que pueden dar cuenta de una violencia estructural a esos dos niveles; así como de una proximidad sensible como disposición diferencial de la distancia y la cercanía (Sabido 2020). Los espacios son campos de reproducción de la heteronorma (Ahmed 2015), así como de una norma capacitista. Mujeres y disidencias, y personas con discapacidad son empujadas desde estas violencias a vivir confinadas, son colocadas y sus formas corporales son disminuidas. Pensar en la relación intercorporal y en la sinergia cuerpo-bastón como potencias que con-forman cuerpos otros es una oportunidad para repensar la categoría de proximidad sensible desde la agencia de los cuerpos de sentir diferente, de sentir juntxs, lo que convoca a la posibilidad de una atmósfera afectiva que amplía de forma invisible el campo de acción de los cuerpos interconectados.

Las personas con ceguera no pueden declarar como testigos en un caso de tipo judicial en el Ecuador. Solo esto da cuenta de la relación de metonimia que tiene la vista y el poder de *ver*, *verdad* y *verificación* que se le otorga; además de que, desde el discurso oficial, no son (no somos) consideradas como sujetos productores de imágenes. Desde esta aseveración, y sobre todo desde el deseo de imágenes de sí mismxs que mis interlocutores han manifestado durante nuestro trabajo, realizamos ejercicios de trabajo somático con el objetivo de reflexionar sobre lo que el cuerpo siente y convertirlo en palabras (Sabido 2020), y a partir de ello generar imágenes de nuestros cuerpos con la intención de dibujarnos cuerpos otros. Aludo a la mirada interna como una potencia que permite evidenciar los afectos que vivimos con otros cuerpos y lugares, por lo que es una mirada que articula todos los tiempos: pasado, presente y futuro en el cuerpo fenomenológico (D'Angelo 2010). En esos desbordes que permite la imagen, planteo a la discapacidad como un devenir cuerpo.

El cuerpo es receptor y productor de imágenes (Belting 2015), independientemente de la (dis)funcionalidad de su vista. Esto es posible desde el deseo de imágenes, por lo que la idea de producir imágenes de sí mismxs es para las personas con ceguera, una expresión de su necesidad de contenerse y representarse a sí mismxs, lograr un autoretrato interno que les suceda cuando se les nombre. Uno de los hallazgos en este ejercicio es que mis interlocutorxs se procuran una imagen como recuerdo de la imagen de sí mismxs que lograron previo a la

adquisición de la ceguera. Sin embargo, toda imagen en una suma de imágenes y sus recuerdos, lo que da cuenta de que, en su producción, se hace inminente la memoria corpóreo-sensorial.

La verbalización de las imágenes de sí mismxs contiene un lenguaje específico cuando se articula el tacto. Esto permite verificar, desde una mirada que toca, el paso del tiempo en los indicadores de textura, volumen, tamaño, etc. En articulación, la mirada se constituye como multisensorial, a las descripciones se suman referencias olfativas y sonoras; lo que extiende la imagen del cuerpo a la de lugares y otros cuerpos y su referencialidad emocional y sensorial. Aunque estas imágenes no son visibles para otros, pues no tienen un contenedor externo que se ponga en contacto; siendo el cuerpo un contenedor material, su verbalización sí logra un formato visual en tanto toda palabra emitida detona imágenes acústicas en la totalidad del signo.

La mirada interna no es confirmatoria de una *realidad*, sino diseñadora de realidades virtuales en tanto posibles, y les pertenece a todos los cuerpos. Sin embargo, al conformarse como un registro visual de las personas con ceguera constituye una potencia de subjetivación y de devenir cuerpo en la discapacidad; sobre todo en un contexto cultural en el que se nos arrebató del derecho a las imágenes, así como al cuerpo. Referirse a la mirada interna exige tener en cuenta al “ojo interno” como una fuerza de desplazamiento de la atención somática dirigida desde la autorreflexión. Uno de los hallazgos en torno a esto es que, tanto para Clara como para Elizabeth, este ojo interno toma el nombre de “los ojos del alma” y logra una autenticidad nominada por ellas como el “verse por dentro”. La vista es el sentido de la separación y el análisis, la mirada es la potencia integradora y creadora de *algo* nuevo.

A partir de la discapacidad visual pensada como punto de vista, la mirada interna permite descolocar la centralidad de la mirada normativa que se asienta en el ojo físico. Esto se hace presente en el relato sobre el propio cuerpo que trabajamos juntxs. En ese marco, Clara se diseña cuerpo otro cuando mira cómo sus ojos se desplazan hacia sus manos, desapareciendo así, del rostro. La mirada desde la ceguera pone entre comillas a la figura del cuerpo normativo, por lo tanto, es una potencia crítica si pensamos en la atención somática como una fuerza que objetiva (le da forma al objeto de nuestra atención). En la atención tomamos formas otras, disidentes de las normativas.

Al estar insertos en unas relaciones de poder, las experiencias sensoriales y emocionales son diferenciales, como nuestra ubicación en esas relaciones. Nuestros cuerpos y los espacios que

habitamos, así como las disposiciones arquitectónicas responden a una lógica heteronormativa y de norma capacitista; lo que implica que mujeres y disidencias sexo-genéricas, así como personas con discapacidad están en una posición que las empuja a someter sus bordes subjetivos y corporales para la existencia y prevalencia de otros cuerpos, y sobre todo del proyecto del cuerpo normal. En ese sentido, en nuestros cuerpos se materializan como en un mapa, los hitos de significación genérica y de capacidad/discapacidad que se verifican y se cotejan.

Así, en el ejercicio de trabajo somático, los significantes de vientre, pecho/senos y genitalidad remiten en Elizabeth a nombrar las relaciones desde las que se identifica como mujer/madre/esposa. Devela en su discurso, la intersección de género y discapacidad, cuando la disputa de emociones (entre la felicidad y la tristeza) emerge para nombrar al hijo en la imagen del pasado que se hace lejana en la adquisición de la ceguera. Por otro lado, da cuenta de la violencia en su dimensión sensible cuando se refiere a la necesidad de cuidar el vestido para intentar controlar la mirada del otro que se escapa de su percepción. Piensa en el sexo como ejercicio del disfrute, cuando es libre de violencia y en potenciar la mirada interna como una forma de tomar poder sobre el cuerpo.

Por otro lado, para Clara los mismos significantes le ponen en comparación con Elizabeth, en contraposición, desde un no ser madre/esposa en lo que evidencia cierto goce. Clara sostiene que un hijx quiere que su madre lo vea; por lo que evidencia que su desistir frente a este mandato de género está atravesado tanto por la decisión como por la discapacidad. Desde su propio ejercicio, Juan reconoce su genitalidad como el lugar en que se nombra como hombre, “lo que dios le dio” y de lo que se muestra orgulloso.

Finalmente, planteo que los estudios críticos de la discapacidad se alimentan de las teorías feministas en su diversidad de vertientes, por ejemplo, la insistencia en la descolonización de los sentidos que se nos atribuyen desde el discurso del poder, la posibilidad del nombramiento múltiple, las éticas del cuidado, etc. Por su parte, desde la investigación que estoy concluyendo, procuro alinearme a los estudios críticos de la discapacidad, y aportar la posibilidad de imaginar la discapacidad visual como una metáfora, y en ella, en su estructura triple, un alcance metodológico. Imagino en cómo la discapacidad puede cruzar las propuestas investigativas feministas, desde la ampliación de una mirada descolocada, lo que significa una constancia de la incertidumbre y un goce en la misma.

Me disfruto, ahora mismo, la posibilidad de imaginar/sentir a la discapacidad visual como una grieta desde la cual, emerge una potencia creativa en la que el ver bajo o no ver es la clave misma de la constitución teórica, ética y metodológica. Esa incompletitud es una puerta a nuevas formas de ver, pensar y existir en lo inacabado. Como un correlato de esta idea: invito a tener en cuenta el intercuerpo.

ma. mercedes 2022

Referencias

- Aguirre, Jacinta. 2022. "Ser o no ser cyborg". *Disarteca: Comunidad Dis(lo)ca*.
<https://sites.google.com/view/dis-arte-ca/testimonios/jacinta-aguirre>
- Ahmed, Sara. 2015. *La política cultural de las emociones*. México: UNAM.
- Bardet, Marie. 2018. "Excursus ¿Cómo hacernos un cuerpo? entrevista con Suely Rolnik" En *8M Constelación feminista. ¿Cuál es tu huelga? ¿Cuál es tu lucha*, editado por Verónica Gago, Raquel Gutiérrez Aguilar, Susana Draper, Mariana Menéndez Díaz, Marina Montanelli, Suely Rolnik. Buenos Aires: Tinta Limón.
- Belting, Hans. 2015. "Imagen, médium, cuerpo: un nuevo acercamiento a la iconología", *Cuadernos de Información y Comunicación* (20): 153-170.
- Bermúdez, Gloria. 2020. Corporalizaciones de artistas con discapacidad como resistencia al cuerpo normativo. *Revista Nómadas* (52): 199-211.
https://nomadas.ucentral.edu.co/nomadas/pdf/nomadas_52/52_12B_Corporalizaciones_artistas_discapacidad.pdf
- Bertaux, Daniel. 1989. "Los relatos de vida en el análisis social". En *Historia oral. Parte II: Los conceptos, los métodos* 136-148, compilado por Jorge Aceves. México: Instituto Mora-UAM.
- Bonder, Gloria. 1998. "Género y subjetividad: Avatares de una relación no evidente". En *Género y Epistemología: Mujeres y Disciplinas*. Chile: Universidad de Chile.
<http://www.cij.gob.mx/tratamiento/pages/pdf/bonder.pdf>
- Burneo, Cristina. 2017. "Cuerpo geminado". En *Cuerpo Siamés*. Quito: Turbina.
- Butler, Judith. 2002. *Cuerpos que importan: Sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. México: Paidós.
- _____. 2007. *El Género en Disputa: El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades (CONADIS). 2020. Propuesta de Reforma a la Ley Orgánica de Discapacidades. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2020/11/PROPUESTAS-A-NIVEL-NACIONAL.pdf>
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/propuesta-de-reforma-a-la-ley-organica-de-discapacidades/>
- Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades (CONADIS). 2022. Estadísticas de Discapacidad. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Crossley, Nick. 2001. "The phenomenological habitus and its construction". *Theory and Society* (30): 81-120.
- Csordas, Thomas. 2010. "Modos somáticos de atención". En *Cuerpos plurales: antropología de y desde los cuerpos*, coordinado por Silvia Citro. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- D'Agostino, Agustina. 2014. "Imaginario social, algunas reflexiones para su indagación". *Anuario de Investigaciones* (11):127-134.
<https://www.redalyc.org/pdf/3691/369139994011.pdf>
- D'Angelo, Ana. 2010. "La experiencia de la corporalidad en imágenes. Percepción del mundo, producción de sentidos y subjetividad". *Tabula Rasa* (13): 235-251.
- Finch, Sally. 1996. "Invidente, demente: experiencia y efectos de un internado especial". En *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, coordinado por Jenny Morris. Madrid: Narcea de Ediciones.
- Foucault, Michel. 2002a. "El dispositivo de la sexualidad". En *Historia de la Sexualidad: La voluntad de saber*. México: Siglo XXI.
- _____. 2002b. *Vigilar y Castigar: Nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI.

- Granda, María. 2001. "Medio radiofónico, comunicación y comunidad: experiencia testimonial desde la discapacidad visual". En *Discapacidades en Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas*, coordinado por Xavier Andrade. Quito: FLACSO Andes.
- Hall, Stuart. 2013. "El espectáculo del 'Otro'". En *Sin Garantías*, editado por Eduardo Restrepo, Catherine Walsh, y Víctor Vich 419-445. Quito: Corporación Editora Nacional.
- Haraway, Donna. 1991. *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid: Cultura Libre.
- _____. 1994. "The Biopolitics of Postmodern Bodies: Determinations of Self in immune System Discourse". En *Knowledge, Power and Practice, The anthropology of medicine and everyday life*, editado por Shirley Lindenbaum y Margaret Lock. 364-410. California: University of California Press.
- _____. 2019. *Seguir con el problema: Generar parentesco en el Chthuloceno*. Bilbao: Duke University Press
https://www.elboomeran.com/upload/ficheros/obras/seguir_con_el_problema_haraway_.pdf.
- Hartblay, Cassandra. 2020. "Disability Expertise Claiming Disability Anthropology". *Current Anthropology* 61(21). <https://www.journals.uchicago.edu/doi/epdf/10.1086/705781>
- Héritier, Françoise. 1996. "La valencia diferencial de los sexos ¿Se halla en los cimientos de la sociedad? En *Masculino/femenino: El pensamiento de la diferencia*. 14-28. Barcelona: Ariel.
- Kaplan-Myrth, Nili. 2000. "Alice without a looking glass: blind people and body image". *Anthropology & Medicine* 7 (3): 277-299.
- Latour, Bruno. 2008. *Reensamblar lo social. Una introducción a la teoría del actor-red*. Buenos Aires: Manantial.
- Le Breton, David. 2009. *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*. Buenos Aires: Nueva visión.
- Levin, Esteban. 2003. *Discapacidad, clínica y educación*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Ley Orgánica de Discapacidades. 2012. Registro oficial 796. Quito: Corporación de Estudios y Publicaciones
- López, Constanza. 2020. "Estudios feministas de discapacidad en Iberoamérica: una aproximación al estado de la discusión". *Revista Nómadas* (52): 92-113.
- McRuer, Robert. 2006. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. Nueva York: New York University Press.
- _____. 2017. "Crip". En *Barbarismos queer y otras esdrújulas*, editado por Raquel Platero, María Rosón y Esther Ortega. 101-106. Barcelona: Bella Terra.
- Maldonado, Jhonatthan. 2020. "Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso". *Revista Nómadas* (52): 45-59
- Manning, Erin. 2007. *Politics of Touch: Sense, Movement, Sovereignty*. Minneapolis: Universidad de Minnesota.
- Marcus, George. 2001. "Etnografía en/del sistema mundo: el surgimiento de la etnografía multilocal". *Alteridades* 11 (22):111-127.
- Marín, Karina. 2020. *Sostener la mirada: Apuntes para una ética de la discapacidad*. Quito: Festina Lente.
- Martínez, Aurélie. 2001. *Images du corps monstrueux*. Paris: L'Harmattan
- Mayer Foulkes, Benjamin. 1999. "Evgen Bavčar: el deseo de la imagen". *Luna Córnea* (17):34-95. <https://www.calameo.com/read/00229345323e07515e367>
- _____. 2010a. "La mirada invisible". Catálogo fotográfico. 17, Instituto de Estudios Críticos. <https://issuu.com/17instituto/docs/lamiradainvisible-giramx>

- _____. 2010b. "El fotógrafo ciego". México: 17, Instituto de Estudios Críticos. <https://17edu.org/x-portfolio/el-fotografo-ciego/>
- _____. 2014. "El arte de desaprender". En *Seminario Fundación Cisneros 2014 - Ponencias - Acto I*. 7 de noviembre de 2014. YouTube 2:18:15. <https://www.youtube.com/watch?v=RoINBVPKTV4>
- Merleau-Ponty, Maurice. 1994. *Fenomenología de la Percepción*. Barcelona: Editorial Planeta.
- _____. 2010. *Lo visible y lo invisible*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Morris, Jenny, ed. 1996. *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea S.A. de Ediciones.
- National Eye Institute. 2019. Errores de Refracción. National Eye Institute. Actualizado el 10 de junio de 2022. <https://www.nei.nih.gov/espanol/aprenda-sobre-la-salud-ocular/enfermedades-y-afecciones-de-los-ojos/errores-de-refraccion#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20es%20la%20refracci%C3%B3n%3F,enfocada%20luego%20sobre%20la%20retina>
- Oliver, Mike. 1998. "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En *Discapacidad y Sociedad* 34-58. Ediciones Morara. S.L. <https://assetpdf.scinapse.io/prod/2249159799/2249159799.pdf>
- Organización de Naciones Unidas (ONU). 2019. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados del Ecuador. CRPD/C/ECU/CO/2-3. <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPrICAqhKb7yhsocXytluzOs83fWWVlzUSPUeRixOoUBVQ5lGpy1Wg5fVzxEDKHk%2F4orEepyXm5GZTeDDJf5eflzooIHYNQZXBivBO7J5PE%2BE16sMy%2Fwjllya>
- Palacios, Agustina. 2008. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial Cinca.
- Peñaherrera, Paulina. 2019. "¿Qué cuerpo somos? Narrativas otras de mujeres con discapacidad". Tesis de Maestría, Universidad Andina Simón Bolívar.
- Peñaloza, Oscar. 2006. "Sistema electrónico braille para la ayuda en el aprendizaje de personas no videntes". *Universitas Revista de Ciencias Sociales y Humanas* (7): 209-225. <https://www.redalyc.org/pdf/4761/476150826008.pdf>
- Preciado, Paul Beatriz. 2013. ¿La muerte de la clínica? *Euskadii*. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=4aRrZZbFmBs&t=3302s&ab_channel=euskadii
- Sabido Ramos, Olga. 2012. "Los retos del cuerpo en la investigación sociológica". En *Cuerpo y afectividad en la sociedad contemporánea. Algunas rutas del amor y la experiencia sensible en las ciencias sociales*. México: CONACYT
- _____. 2020. "La proximidad sensible y el género en las grandes urbes: una perspectiva sensorial". *Estudios Sociológicos* 38(112): 201-231.
- Sant Miquel, Laura. 2021. "Una mirada crítica a "Estigma" de Ervin Goffman desde los estudios de la discapacidad" En *Ciclo permanente de conferencias del Posgrado en Psicología social de la Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Iztapalapa*. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=IdK_u1choGg
- Schmidt, Gonzalo. 2022. "Trayectorias de Visibilización de las Asociaciones de las Personas con Discapacidad en Ecuador: una etnografía en tiempos de pandemia". Tesis de Maestría, FLACSO Ecuador.
- Simmel, George. 2014. "Digresión sobre la sociología de los sentidos". En *Sociología. Estudios sobre las formas de socialización*, 973-1025. México: Fondo de Cultura Económica.

- Sundberg, Juanita. 2017. "Fronteras íntimas y geopolítica cotidiana en la zona fronteriza entre Estados Unidos-México". *Revista de Geografía Norte Grande* (66): 9-3.
https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-34022017000100002
- Vallejo, Carolina. 2022. "Dis-cuerpos: Una ontología inmanente de la "dis-capacidad". Tesis de licenciatura. Universidad Autónoma de la Ciudad de México.
- Varo Ortega, Miguel. 2022. "JAWS: Job Access With Speech". *GTB Glosario de Términos Bibliotecarios Para opositorxs de bibliotecas*. Acceso el 6 de octubre de 2022
<https://glosariobibliotecas.com/jaws-job-access-with-speech/>
- Vidosevich, Matko. 2016. "¿Qué es la Retinitis Pigmentaria?". *Grupo Gamma Red Integrada de Salud*. [https://www.grupogamma.com/que-es-la-retinitis-pigmentaria/#:~:text=La%20retinitis%20pigmentaria%20\(RP\)%20es,la%20visi%C3%B3n%20perif%C3%A9rica%20\(lateral\)](https://www.grupogamma.com/que-es-la-retinitis-pigmentaria/#:~:text=La%20retinitis%20pigmentaria%20(RP)%20es,la%20visi%C3%B3n%20perif%C3%A9rica%20(lateral)).
- Vite Hernández, Diana. 2020. "La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada". *Revista Nómadas* (52): 13-27.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105166206002>
- Vite Hernández, Diana. 2020. "El goce de lo disca: Desafiando a la autosuficiencia: una dimensión contracapacitista de la fragilidad a través de mi experiencia. Tesis de Maestría, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo.
- Wade, Peter. 2013. "Racismo, democracia racial, mestizaje y relaciones de sexo/género". *Tabula Rasa*. Bogotá – Colombia (18): 43-72.
- Zaragocín, Sofía. 2018. "Espacios Acuáticos desde una Descolonialidad Hemisférica Feminista". En *La Mujer resistencia: apropiación del agua, territorios en conflicto y atentados contra la vida*. Cochabamba: Mulier Sapiens.

Anexos

Anexo 1. Resumen de aplicación de técnicas y codificación

TÉCNICAS DESARROLLADAS	NÚMERO/TIEMPO APROXIMADO	LUGARES DE REALIZACIÓN	SOPORTE
OBSERVACIÓN PARTICIPANTE	12 (4 por interlocutor)/ 1-3 HORAS	Clara: estación del trole, trole y metro en movimiento, parque, mercado, restaurante Elizabeth: oficina, restaurante, bus, taxi Juan: Casa, calles de recorrido de venta, restaurante	DIARIO DE CAMPO
ENTREVISTA BIOGRÁFICA CON TRABAJO SOMÁTICO	9 (3 por interlocutor) 2-3 HORAS	Clara: parque, restaurante Elizabeth: oficina y virtual Juan: casa	GRABACIÓN Y TRANSCRIPCIÓN
ETNOGRAFÍA MULTISITUADA BRAZO A BRAZO	9 (3 por interlocutor)/ 1-3 HORAS	Clara: estación del trole, trole y metro en movimiento, parque, mercado, restaurante Elizabeth: Oficina, restaurante, bus, taxi Juan: casa, calles de recorrido de venta, restaurante	DIARIO DE CAMPO

TALLER DE PRODUCCIÓN DE IMÁGENES DESDE LA CEGUERA. Trabajo somático	3 (1 por interlocutor) 2-3 HORAS	Clara y Elizabeth: salón de la Prefectura de Pichincha Juan: en su casa	GRABACIÓN Y TRANSCRIPCIÓN, AUTORETRATO
ETNOGRAFÍA DIGITAL PUBLICACIONES EN FB	6 (1 SEMANAL)	Virtual	DIARIO DE CAMPO/ carpeta de documentos

Anexo 2. Ejemplo de codificación

Código	Detalle
AL	Actividad Laboral
HDT	Herramientas de Trabajo
HMHT	Habilidades de Manejo de Herramientas de Trabajo
EIII	Experiencias Intercorporales Investigadora/Interlocutor-a
ICOC	Interacciones con Otros Cuerpos
CTDV	Conocimiento Técnico Discapacidad Visual
CTDVB	Conocimiento Técnico Discapacidad Visual-Bastón
CTDVAI	Conocimiento Técnico Discapacidad Visual-Aplicaciones Inclusivas
RDV	Relatos de Discapacidad Visual
RDVN	Relatos de Discapacidad Visual Nombramiento (Cómo se nombran a sí mismas las personas entrevistadas)

RDVDM	Relatos de Discapacidad Visual Diagnóstico Médico
RDVAC	Relatos de Discapacidad Visual Adquisición de Ceguera
RDVRN	Relatos de Discapacidad Visual Reproducción de la Norma
RDVG	Relación Discapacidad Visual y Género
RDVGR	Relación Discapacidad Visual y Género-Roles
RCC	Rutinas de Cuidado de la Casa
RAC	Rutinas de Autocuidado
NIC	Nociones de la Imagen Corporal
EDV	Experticia en Discapacidad Visual
<p>EC y ECS: Experiencias Corporales y Experiencias Corpóreo-Sensoriales. Utilizo la primera cuando no es posible identificar los sentidos involucrados en la experiencia, sin embargo, se puede reconocer el uso en el contexto de la DV. En ese sentido, puede estar acompañada con una letra de especificación, por ejemplo, si una experiencia corporal devela una experticia de memorización, se utilizaría este código: ECM; si expresa una emoción, se vincularía a la inicial de su nombre</p>	

<p>procurando ubicarla en su contexto y en la parte del cuerpo a la que alude, si fuera el caso. Utilizo la segunda por la posibilidad de identificar el sentido que parece predominar en la experiencia, por lo que puede estar acompañada de otras letras como T (Táctil).</p>	
ECOES	Experiencia Corporal de Orientación Espacial
ECOE	Experiencia Corporal de Organización Espacial
ECAPDM	Experiencia Corporal Angustia Pecho- Diagnóstico Médico
ECSO	Experiencia Corpóreo-Sensorial Olfativa
ECSA	Experiencia Corpóreo-Sensorial Auditiva
ECST	Experiencia Corpóreo-Sensorial Táctil
MS	Mapas Sensoriales
MST	Mapas Sensoriales Táctiles
MSA	Mapas Sensoriales Auditivos
MSO	Mapas Sensoriales Olfativos
HO	Habilidades de Organización

HOR	Habilidades de Organización de la Ropa
HOEC	Habilidades de Organización de Enceres de Cocina