

ensamblajes

Etnografía | Discapacidad | Arte

Israel Idrovo Landy, coordinador



UCUENCA

ensamblajes

Etnografía | Discapacidad | Arte

Israel Idrovo Landy, coordinador

UCUENCA

UCUENCA

Luis Rodrigo Mendieta Muñoz

Rector

Carmen Eulalia Calle Palomeque

Vicerrectora Académica

María de Lourdes Huiracocha Tutivén

Vicerrectora de Investigación e Innovación

Guillermo José Morán Cadena

Director Centro Editorial UCuenca Press

Coordinador: Israel Idrovo Landy

Corrección de textos: Jacinta Aguirre Abad

Autores: Aguilar, Issa; Aguilar, Jorge; Aguirre, Jacinta; Alvarado, Reynel; Astudillo, Tuga; Benavides, Hugo; Berrezueta, Sebastián; Chang, Fu-Yu; Chiriboga, Gabriela; Egas, Sebastián; Freire-Valdiviezo, Paulo; García, Camila; Gómez, Andrea; Idrovo, Israel; Marín, Karina; Machado, María José; Miranda, Beatriz; Peña, Camila.

Los participantes de cada fase de los proyectos EDIN y Plural (2020-2025) se encuentran referenciados en la página 115.

Portada: De la serie fotográfica "Nada que ocultar" de Kevin Largo, 2024. Performers: Anyela Suárez y Stephanie Chifla.

Colaboración (obras en anexos): Luigi Stornaiolo, Julio Mosquera, María José Machado, Kevin Largo.

Diseño y diagramación: Propone.net / SE.

La presente obra contó con la supervisión y acompañamiento del Centro Editorial UCuenca Press.

Este libro fue arbitrado con pares externos bajo el sistema doble ciego.

Primera edición

Tiraje: 160 ejemplares

ISBN de la publicación impresa: 978-9978-14-669-9

ISBN de la publicación digital: 978-9978-14-671-2

Todos los derechos reservados. Fieles al espíritu de la universidad pública, los libros de nuestra editorial son de acceso abierto y descarga libre para democratizar el conocimiento.

Se permite el uso, distribución, transmisión y reproducción de una parte o la totalidad de esta publicación para fines académicos y prácticos siempre y cuando no tenga fines comerciales y se reconozca debidamente la fuente.



Creative Commons CC BY-NC-SA 4.0

Cuenca-Ecuador

Junio, 2026

ANTESALA

PABELLÓN A: Artefactos de lo posible

Sala A1: Diferencia radical	12
Fanzines	12
Kale: una experiencia de mediación desde la animación digital	13
Pantone 293C: una experiencia inmersiva sobre las barreras de accesibilidad	18
Sala A2: Kintsugi	21
Sala A3: Florecer en el asfalto	22

PABELLÓN B: Conocimiento encarnado

Sala B1: Desde adentro	38
Kintsugi: La performatividad y la investigación crítica en el cuestionamiento de la normatividad	38
Expectativas y posibilidades de la inclusión en la educación superior ecuatoriana: reflexiones desde una perspectiva interdisciplinaria	45
Más allá de la representación: La performatividad en un proyecto de investigación, educación y vinculación	51
Formas y efectos de la estigmatización en las interacciones sociales de personas con discapacidad visual	63
Artivismo performativo como herramienta pedagógica y concienciadora de visibilización de las demandas del estudiantado con discapacidad desde el Manifiesto DISCA	75
Sala B2: Otras voces	82
Escrituras impregnadas: Apuntes para repensar las relaciones entre tecnología y discapacidad	82
La vida detrás de un bastón blanco	91
Desmantelar la definición de «discapacidad intelectual» desde el discurso de lo íntimo y la creación artística	94

SALA DE CIERRE

Tres viñetas de la diferencia	106
Sobre los autores	111
Participantes de los proyectos de investigación	115

ANTESALA

Un libro no tiene objeto ni sujeto, está hecho de materias diversamente formadas, de fechas y de velocidades muy diferentes [...] Un libro es una multiplicidad [...] No hay ninguna diferencia entre aquello de lo que un libro habla y cómo está hecho.

Deleuze y Guattari, Mil Mesetas, pp. 9-10.

Este libro fue concebido como un ensamblaje: una composición de elementos heterogéneos articulados provisionalmente para producir un efecto. La naturaleza del ensamblaje es relacional, por tanto, importan las conexiones y articulaciones entre las partes, así como las consecuencias y las posibilidades que abren estas combinaciones (Deleuze y Guattari, 2004). La obra es, en consecuencia, el resultado de un proceso participativo —tanto estético como discursivo— en el que investigadores, artistas y personas con discapacidad co-crean conocimiento situado y producen subjetividades. De ahí que, *Ensamblajes* es un texto particular: una polifonía y una experiencia sensible. Es también una intervención etnográfica que nace del impulso colectivo por experimentar nuevas formas de pensar, crear e investigar la discapacidad mediante intervenciones de investigación colaborativa y prácticas artísticas.

En este marco, el manuscrito reúne artículos, conversaciones, obras y exposiciones desarrolladas por el Grupo de Investigación Kaleidos – Etnografía Interdisciplinaria / DIEP de la Universidad de Cuenca entre el año 2020 y 2025 a partir del proyecto EDIN (Educación + Discapacidad + Inclusión) y el proyecto PLURAL (Percepciones y manifestaciones del bienestar en estudiantes con discapacidad), ambos financiados por el Vicerrectorado de Investigación (VIUC).

A su vez, este libro se inscribe en un esfuerzo mayor de Kaleidos por imaginar y producir «dispositivos de

campo» como prácticas creativas y relacionales que generan condiciones idóneas para recopilar datos, producir nuevas narrativas, promover estrategias de visibilidad, de cambio y, a la postre, plantear preguntas relevantes (Sánchez Criado y Estalella, 2023; Egas et al., 2025). En este sentido, coincidimos con Dattatreya y Marrero-Guillamón (2019) en la apuesta por una antropología multisensorial —en lugar de la basada exclusivamente en textos—, performativa —más que meramente representacional—, e inventiva —en lugar de descriptiva—. Desde esta comprensión, hemos puesto énfasis en la interdisciplinariedad, la política y la estética en la investigación etnográfica.

Interdisciplinariedad

A lo largo del proceso reflexivo y creativo apostamos por la interdisciplinariedad como práctica situada. Es así que propiciamos conexiones entre etnografía y arte. Entendiendo a la etnografía, por un lado, no solo como un recurso metodológico, sino también como un esfuerzo epistemológico y un empeño formal: un modo de relación inventiva en constante emergencia y acomodo (Andrade, Forero y Montezemolo, 2017) que se funda a partir de los «dispositivos de campo» mencionados. Por otro lado, concebimos el arte como dispositivo de investigación y acción política: un lenguaje que desborda la producción cultural canónica hacia espacios cotidianos con propósitos de sensibilización, cuestionamiento del poder y

transformación social —un campo híbrido que algunos autores denominan «artivismo» (Ortega, 2015; Aladro, Jivkova y Bailey, 2018)—.

Entonces, etnografía y arte se ensamblan para reflexionar acerca del estatuto de la discapacidad y cuestionar las lógicas de exclusión concomitantes. Este propósito, en el que participaron antropólogos, pedagogos, artistas, *performers*, escritores, fotógrafos, ilustradores y poetas, permitió construir metodologías y teorizaciones híbridas que dan mejor cuenta de la complejidad y labilidad de los fenómenos sociales. Además, posibilitó una amplitud de mirada y una sensibilidad especial que se refleja en los textos y productos desarrollados, y que difícilmente se habría alcanzado por otro camino.

No obstante, este recorrido no estuvo exento de dificultades. La primera fue la necesidad de crear estructuras de investigación suficientemente flexibles como para promover la confluencia de disciplinas sin generar compartimentos estancos, pero evitando a la vez una suerte de fusión que desnaturalice o diluya los saberes, enfoques y prácticas de cada campo. El reto consistió en propiciar complementariedades y articulaciones cooperativas que susciten nuevas perspectivas, preguntas, instrumentos y soluciones; que permitan acoplamientos teórico-metodológicos; y que amplíen el alcance e impacto de nuestra intervención.

Para ello, resulta fundamental el respeto y un cuidadoso equilibrio en el peso epistémico de los saberes en diálogo, de manera que se evite un usufructo superficial o instrumental de una disciplina por parte de otra (Ese y Ese, 2022). Esto exige un ejercicio permanente de negociación y legitimación de posiciones en contextos concretos de investigación, que permita llegar a acuerdos respecto a las inquietudes de la pesquisa, los enfoques e instrumentos de recolección de datos, las teorías y marcos interpretativos, y los soportes y formatos de divulgación.

En suma, el ensamblaje que presentamos fue posible gracias a la cuidadosa producción de dinámicas, espacios de encuentro y experimentación, y a la voluntad activa para atender, traducir y aprender de lenguajes disciplinares diversos (Russell, 2022).

Política

Ensamblajes como el que proponemos son también espacios políticos y lugares de disputa. En la selección de las piezas que componen este libro hay una intención y una expectativa: la intención no es «representar» un mundo —en este caso, el de las discapacidades—, sino de conectarse y fluir con él, puesto que —siguiendo de nuevo a Deleuze y Guattari (2004)— en un libro «no hay nada que comprender, tan solo hay que preguntarse con qué funciona, en conexión con qué hace pasar o no intensidades, en qué multiplicidades introduce y metamorfosea la suya, con qué cuerpos sin órganos hace converger el suyo» (p. 10). La expectativa, por su parte, es encarar el análisis del poder, denunciar las relaciones de fuerza —tanto narrativas como materiales— que discriminan o violentan la diferencia y vislumbrar las posibilidades de plenitud humana en el amplio espectro de la diversidad.

En el contexto trazado, esta obra busca el diálogo y la correspondencia. Coincidiendo con Tim Ingold (2015), apostamos por una investigación transformadora para todos los actores implicados, que amplíe nuestras facultades perceptivas, morales e intelectuales; es decir, una práctica educativa. Asimismo, procuramos hacer este camino de forma dialógica, esto es, no estudiar «a» personas con discapacidad sino «con» ellas, explorando en conjunto las posibilidades de lo humano e imaginando escenarios futuros de respeto e inclusión.

Esta apuesta política es apuntalada tanto a nivel conceptual como a nivel pragmático. En el plano conceptual, a lo largo de la obra, opera la intención de desmontar supuestos hegemónicos alrededor de nociones como «normalidad» o «discapacidad», de evidenciar y denunciar dinámicas de violencia o exclusión. Para ello, desplazamos la mirada biomédica que entiende la discapacidad como déficit hacia una comprensión que la considera creación, agencia, resistencia y potencia crítica (Meekosha y Shuttleworth, 2009; Goodley, 2012). En el plano pragmático, no solo se analiza sino que se practica la accesibilidad y la sensibilidad en los procedimientos, metodologías y aplicaciones desarrolladas mientras se subraya la importancia de posicionar estas discusiones en las agendas institucionales y regionales; promoviendo espacios de intercambio y reflexión dentro y fuera de los predios universitarios;

llevando exposiciones y *performances* a museos y espacios públicos en Cuenca, Quito y Guayaquil. De este modo, contribuimos a desestabilizar las jerarquías tradicionales del conocimiento y a crear novedosos eventos compartidos y narrativas que trascienden los circuitos académicos convencionales (Ferme, 2021).

En conjunto, concebimos esta obra como un aporte —modesto, pero necesario— para transformar la manera en que la universidad y la sociedad comprenden la discapacidad y se relacionan con ella.

Estética

Ensamblajes repara en la importancia de la forma como vehículo y catalizador del argumento. En tal medida, esta también es una apuesta estética en la que la escritura y la visualidad buscan producir una experiencia y un efecto, no solo proporcionar información. Como ya lo propuso Clifford Geertz (2010), «separar lo que uno dice de cómo lo dice —contenido y forma, sustancia y retórica, *l'écrit* y *l'écriture*— resulta tan tramposo en antropología como en poesía, pintura u oratoria» (p. 37).

Este libro, concebido como un dispositivo para pensar y comunicar, responde a la necesidad de renovar un lenguaje académico cada vez más encorsetado en sus formas canónicas; cada vez más estandarizado e incluso burocratizado dado los requisitos que debe cumplir y las credenciales que debe exhibir. Un lenguaje que, presa del mercado académico y su vértigo de publicación, en ocasiones, desnaturaliza su vocación crítica y emancipadora, y en su lugar, fomenta prácticas de competencia, autoplagio e inmediatez que derivan en un pensamiento árido, conservador y limitado a fórmulas manidas (Rodríguez, 2020).

Como potencial revulsivo a este contexto de conservadurismo académico, la etnografía puede presentar características que lo posicionan como un lugar estratégico para discutir y deconstruir ciertas formas y normas: su naturaleza ambigua; su propensión a la experimentación metodológica y la libertad expresiva, concibiéndola como una «forma abierta»; su contingencia, plasticidad y apertura a otras disciplinas y narrativas; su acogida al azar, lo fragmentario, la espontaneidad y el juego, no como debilidades del rigor científico sino

como catalizadores del pensamiento; su apertura a la subjetividad y la emotividad como elementos esenciales para escudriñar lo humano; y, finalmente, su espíritu iconoclasta, que es otra forma de revelar su vocación crítica.

La integración de herramientas y recursos textuales, audiovisuales, gráficos, performáticos y expositivos abrió nuevas posibilidades reflexivas y analíticas en el proceso de pesquisa y generación de conocimiento, al tiempo que amplió nuestro repertorio expresivo y las vías de divulgación del conocimiento hacia un lenguaje experimental, inclusivo y crítico. Esto resultó especialmente pertinente en contextos donde la colaboración con grupos vulnerables exige repensar las estructuras tradicionales de poder y representación.

Si el *management academicus* ha privilegiado el informar por sobre el pensar, el publicar por sobre el producir y el comprender por sobre el imaginar —que es la preocupación fundamental por el devenir (Rodríguez, 2020)—, este libro procura revertir, al menos provisoriamente, esa tendencia. De esta manera, al colapsar las formas y los contenidos en un dispositivo único e indivisible, aspiramos acercar arte y ciencia, reflexión y emoción, sin renunciar a las obligaciones que, entendemos, se deben exigir de las dos, a saber: vigor y rigor.

Estructura y contenidos

En cuanto ensamblaje, el libro no está compuesto de partes sino de pabellones; no de capítulos sino de salas. Estas —al igual que las «mesetas» de Deleuze y Guattari— pueden ser visitadas de manera independiente, sin necesidad de seguir un orden secuencial o cronológico.

La obra está organizada en dos pabellones que dan cuenta de un juego intencionado, creativo y sistemático.

El **Pabellón A: «Artefactos de lo posible»** explora experiencias, procesos y ensamblajes diseñados para expandir lo que puede ser pensado, sentido o hecho; para denunciar diversas formas de exclusión y violencia; y para abrir posibilidades, ensayar futuros y, por tanto, reconfigurar lo real. Así, desde un enfoque colaborativo y crítico, se presentan obras que emergen del diálogo entre prácticas

artísticas y reflexiones sobre la discapacidad. A través de tres salas —**Sala A1: Diferencia Radical, Sala A2: Kintsugi y Sala A3: Florecer en el asfalto**— se documentan resultados materiales, como instalaciones, videos, *performances* o piezas visuales, pero también los procesos metodológicos y afectivos que los sustentan. Se destaca el papel de la creación artística como herramienta de exploración etnográfica y como medio para subvertir narrativas hegemónicas en torno a la discapacidad.

El **Pabellón B: «Conocimiento encarnado»**, reúne una serie de textos producidos no solo desde una apuesta intelectual, sino a través del cuerpo, la experiencia vivida, las emociones y los vínculos con el mundo. Son parte de este Pabellón dos salas: La primera, **Sala B1: Desde Dentro**, recopila una selección de artículos publicados en libros y revistas académicas por integrantes de Kaleidos entre el 2020 y 2025. Los aportes reunidos en esta sección surgen desde la práctica etnográfica, los procesos creativos y el compromiso político con la inclusión, y exploran cómo la investigación se transforma y proyecta cuando se ancla en prácticas situadas y colaborativas. Por su parte, la **Sala B2: Otras voces, mismos ecos** reúne contribuciones de colegas investigadoras aliadas de Kaleidos que, desde sus campos de acción, han acompañado de manera crítica y afectiva nuestras preguntas. Sus contribuciones no se suman como añadidos periféricos sino como extensiones vivas de una conversación en curso. Sus textos abren nuevas perspectivas que enriquecen lo trabajado, a la vez que lo calibran y complejizan, ampliando así el horizonte colaborativo y epistemológico de este libro.

Ensamblajes se completa con una **Sala de cierre**, a modo de epílogo, en la que, mediante tres viñetas, se reflexiona sobre la diferencia, sobre el precio que se paga por vivirla plenamente en un mundo normalizador que la castiga con ferocidad, y sobre la empatía humana. La intención de este apartado no es clausurar una discusión, ni siquiera cerrar la obra, sino abrir derroteros de reflexión y lucha, y plantear preguntas que nos exijan seguir pensando las distintas formas de lo humano y su comunión. Además, al final de esta publicación, el lector encontrará **material complementario** que dialoga con las distintas salas: dos fanzines que recopilan obras y reflexiones de artistas y personas con discapacidad vinculadas a la exposición

Diferencia Radical (2024); un póster compuesto de ensayos fotográficos realizados por estudiantes con discapacidad de la Universidad de Cuenca en el marco de la exposición *Florecer en el asfalto* (2025); siete mini pósters que reproducen obras incluidas en este volumen o piezas cedidas especialmente para esta edición.

En suma, este libro traza un recorrido por distintas maneras de habitar la diferencia. Cada obra aquí presentada es más que un resultado artístico o académico: es un gesto de reconocimiento y transformación que problematiza nociones hegemónicas de normalidad y bienestar. En estas páginas, la discapacidad no es pensada como déficit; antes bien, como fuente de creación, conocimiento y potencia. En tal medida, presentamos a continuación un aporte crítico a los estudios de la discapacidad que demuestra la potencia del trabajo interdisciplinario y colectivo para producir nuevas formas de conocimiento e imaginar futuros más sugerentes e inclusivos. Invitamos a los lectores a sentir y pensar de otra manera lo que entendemos por discapacidad y a preguntarse: ¿cuál podría ser nuestro papel o aporte en este ensamblaje?

Israel Idrovo Landy
Valle de Yunguilla, diciembre de 2025

Referencias

- Aladro-Vico, E., Jivkova-Semova, D., y Bailey, O. (2018). Artivismo: Un nuevo lenguaje educativo para la acción social transformadora. *Comunicar*, 57, 09-18. <https://doi.org/10.3916/C57-2018-01>
- Deleuze, G., y Guattari, F. (2004). *Mil Mesetas. Capitalismo y Esquizofrenia*. Pre-Textos.
- Egas, S., Vázquez, T., Idrovo, I., Machado, M., y Aguirre, J. (2025). *Trayectos invisibles: etnografía multimodal y divulgación*. UCuenca Press.
- Ese, A., y Ese, J. (2022). Towards Interdisciplinary Collaboration? Boundary work among architects and social scientists. *Nordic Journal of Urban Studies*, 2(2), 108-123. <https://doi.org/10.18261/njus.2.2.2>
- Ferme, M. (2021). Anthro-artists. Anthropologists as makers and creatives, *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 11(3), 1060-1064. <https://doi.org/10.1086/718325>
- Geertz, C. (2010). *El antropólogo como autor*. Editorial Paidós.
- Goodley, D. (2012). Dis/entangling critical disability studies. *Disability & Society*, 28(5), 631-644. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.717884>.
- Ingold, T. (2015). Conociendo desde dentro: reconfigurando las relaciones entre la antropología y la etnografía. *Etnografías Contemporáneas*, 2(2), 218-230.
- Meekosha, H., y Shuttleworth, R. (2009). What's so 'critical' about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 47-76.
- Ortega, V. (2015) El artivismo como acción estratégica de nuevas narrativas artístico- políticas. *Calle14. Revista de investigación en el campo del arte*, 10(15), 100-111.
- Rodríguez, R. (2020). *La forma como ensayo*. Ediciones La Cebra.
- Russell, Y. (2022). Three Problems of Interdisciplinarity. *AVANT*, 13(1), 1-19. <https://doi.org/10.26913/ava202206>
- Sánchez-Criado, T., y Estalella, A. (2023). *An Ethnographic Inventory: Field Devices for Anthropological Inquiry*. Routledge.

PABELLÓN A

Artefactos de lo posible

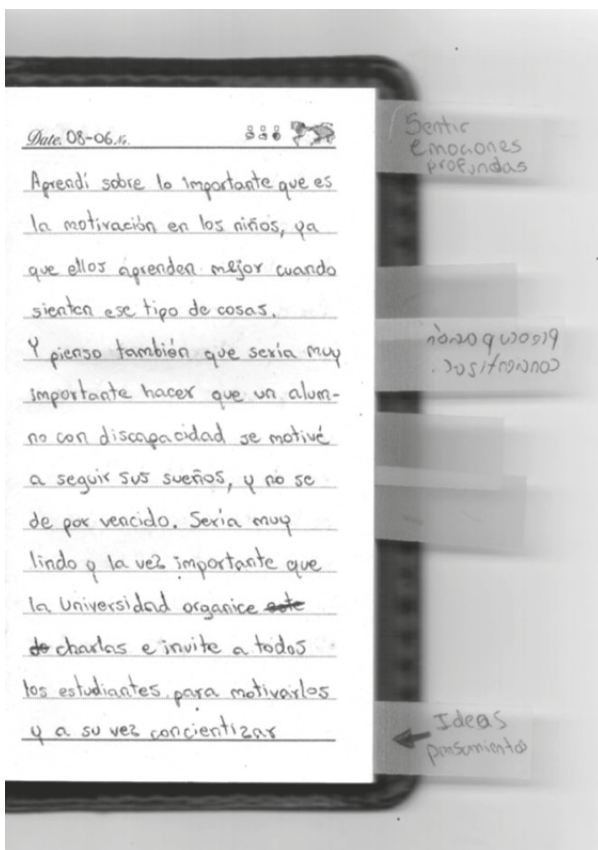
SALA

A1

Diferencia radical

FANZINES

Revísalos al
final del libro



<https://doi.org/10.6084/m9.figshare.32257146>

KALE: UNA EXPERIENCIA DE MEDIACIÓN DESDE LA ANIMACIÓN DIGITAL

Camila García Guzmán

Minipóster
adjunto

La comunicación en entornos digitales puede percibirse como distante o impersonal, pero cuando se configura desde la sensibilidad y el afecto, puede ser un puente para compartir, aprender y hacer de lo cotidiano una experiencia transformadora. Kale (Figura 1) —personaje animado que da nombre al canal de YouTube *Kale Producciones*— encarna esa posibilidad: una criatura amarilla, rechoncha y empática que facilita la mediación del conocimiento.

El origen y construcción de Kale

Kale surge como una apuesta educativa y estética para la difusión accesible de los resultados del proyecto EDIN (Educación, Discapacidad e Inclusión), desarrollado por Kaleidos de la Universidad de Cuenca. Este proyecto recogió las perspectivas y experiencias de estudiantes con discapacidad para promover prácticas educativas y sociales más inclusivas. En ese cruce —entre la investigación etnográfica, la creación visual y el deseo de reflexionar sobre la diversidad funcional— nace Kale como mediador digital.

Fue creado en 2023 por Camila García y Nikki Rubio. El personaje se originó en la curaduría *Diferencia Radical*, la cual denunciaba la inequidad y la escasa inclusión en la educación superior. Desde el bocetaje, Kale adoptó una estética sencilla y cálida (Figura 2). Su figura despierta ternura, con la contradicción deliberada de parecer indefenso, pero a la vez ser una presencia simbólica poderosa. No tiene género definido y se comunica mediante sonidos no verbales, evitando así sesgos y favoreciendo una interpretación abierta de sus emociones por parte del público. Así, esta propuesta audiovisual reflexiva posibilita una mediación sensible hacia una cultura más inclusiva, que valora y celebra la diversidad.

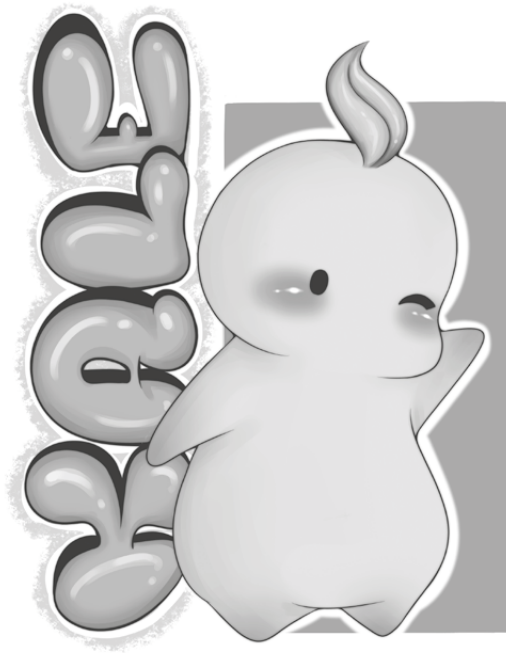
Los resultados de este proceso fueron presentados en la muestra *Diferencia Radical*, en Quito (Parterre Galería) y Cuenca (Casa Municipal de las Posadas) donde los audiovisuales de *Kale* se consolidaron como piezas de valor artístico e investigativo.

Kale Producciones: sensibilizar desde la ternura

Kale Producciones es un acto de ternura radical que no se queda solo en lo emotivo, sino que se convierte en una apertura sensible hacia la experiencia ajena. A través de videos Kale nos invita a cuestionar lo que creemos saber sobre discapacidad, a compartir miradas diversas y a escuchar desde la empatía. El propósito de la plataforma no es «enseñar sobre discapacidad», sino convertirse en un sitio de exploración de otras realidades a través del lenguaje audiovisual, combinándolo con narrativas personales y reflexiones colectivas.

Para lograrlo, se optó por trabajar con guiones de lenguaje sencillo y subtítulos, priorizando la accesibilidad para alcanzar a un público más amplio y diverso. Aunque el personaje nació del planteamiento artístico de sus creadoras, en el proceso audiovisual participaron más de una docena de personas en áreas como: fotografía, narración, música y edición de sonido. Cada video tiene su propia estética y carga emocional, pero todos comparten un enfoque pedagógico que articula datos etnográficos con una narrativa sensible y artística. El video *Detrás de cámaras*, por su parte, documenta desde la concepción hasta la animación cuadro a cuadro, evidenciando que Kale no habla por las personas con discapacidad, sino que las acompaña desde la escucha. El objetivo no es el virtuosismo técnico, sino la conexión emocional y ética.

Figura 1. Ilustración del personaje *Kale* realizada por Nikki Rubio.



Fuente: Archivo personal de la autora, 2023.

Figura 2. Bocetos iniciales de *Kale*, ilustrados por Nikki Rubio y concebidos en conjunto con Camila García.



Fuente: Archivo personal de las autoras, 2023.

Los audiovisuales: una mirada sensible sobre la inclusión



1. *La discapacidad como pretexto para aprender sobre la inclusión* (5:10 min)

<https://www.youtube.com/watch?v=kZbL94AWrCw&t=5s>

Este video introduce el proyecto EDIN desde una perspectiva crítica, alejándose de discursos asistencialistas y reconociendo la diversidad funcional como parte de la experiencia humana. Combinando *stop-motion* digital con fragmentos de una entrevista a Israel Idrovo —director del proyecto— e imágenes tomadas de *collages* realizados por estudiantes con discapacidad, se obtuvo una estética sencilla y artesanal, pero didáctica y sensible.



2. *¿Quién es Kale? Tomemos un café y hablemos de discapacidad* (7:13 min)

<https://www.youtube.com/watch?v=fxd0ENr5n4A>

En este audiovisual se presentan fragmentos de los diarios de campo escritos por estudiantes con discapacidad de la Universidad de Cuenca, conservando su caligrafía original. Estos testimonios abordan emociones como la motivación, el miedo al rechazo, el dolor físico, la soledad, los prejuicios y la necesidad de apoyo emocional e institucional, mientras Kale reacciona con expresiones y silencios que invitan a la reflexión. Desde una atmósfera íntima y sensible, el video transforma lo individual en una reflexión colectiva que invita a cuestionar la idea de normalidad y a reconocer la diversidad como parte esencial de la vida cotidiana.



3. *La aventura de Kale* (6:41 min) (Figura 3)

<https://www.youtube.com/watch?v=jkJ69sIOWLA&t=206s>

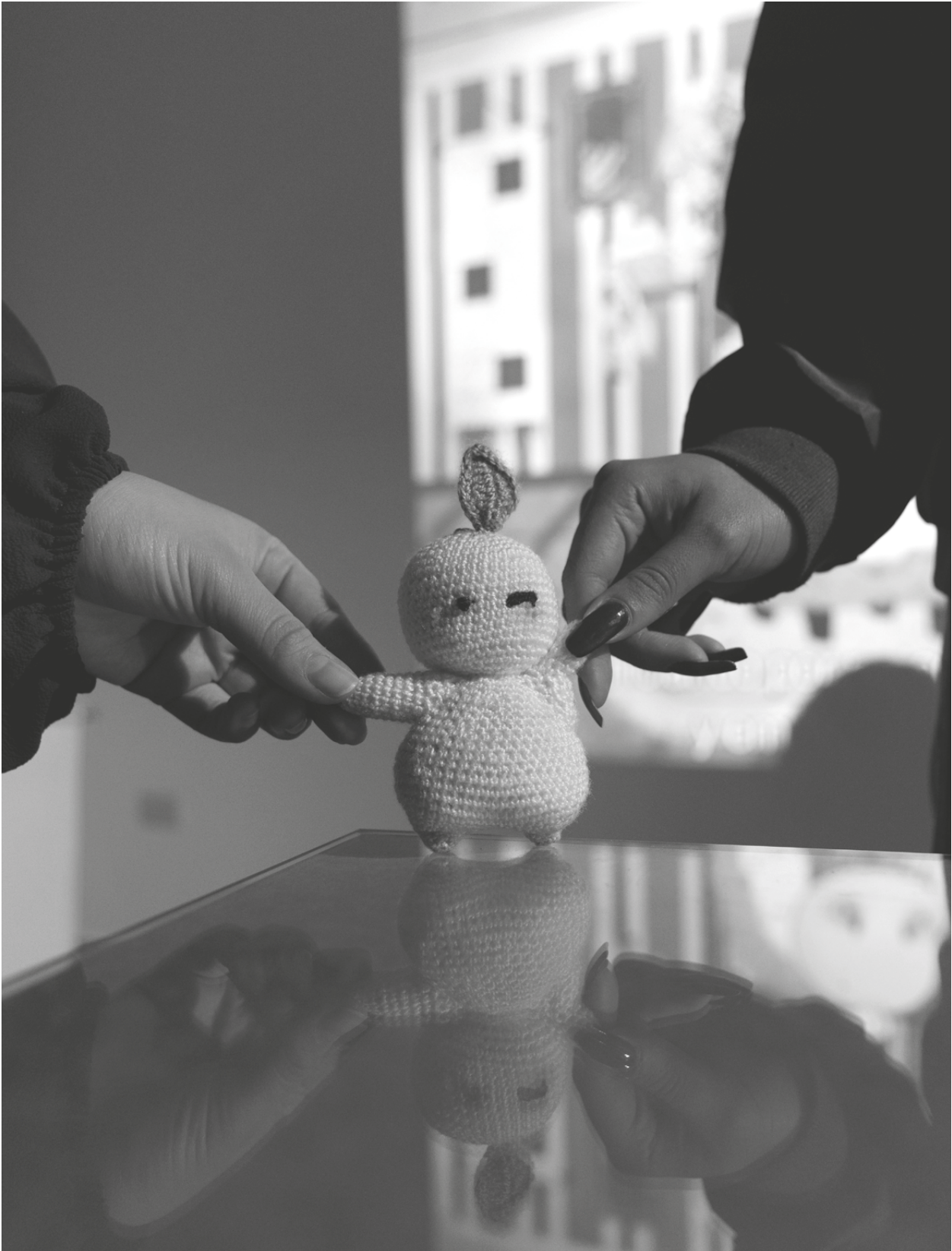
Con un giro hacia lo fantástico, este video transforma el campus universitario en un escenario inspirado en los videojuegos de desplazamiento lateral, con fondos planos en capas, repleto de obstáculos simbólicos como estampidas de animales, cráteres y montañas. Las imágenes —que

Figura 3. Portada del video *La aventura de Kale*, realizada por Camila García, Nikki Rubio y Daniela Arpi.



Fuente: Kale Producciones, 2023. YouTube <https://www.youtube.com/@Kale.producciones>

Figura 4. Fotografía de Kale en la exposición *Diferencia Radical* en Parterre Galería, Quito.



Fuente: Fotografía de René Figueroa, 2024.

funcionan como metáforas de los desafíos cotidianos que enfrentan estudiantes con discapacidad— fueron construidas a partir de mapeos realizados en diferentes campus de la Universidad de Cuenca, especialmente al levantado en el Campus Yanuncay, con Jonder Japón, estudiante de Artes Visuales, quien durante cuatro años fue cargado en su silla de ruedas por sus compañeros para poder asistir a clases. Su experiencia, marcada por la persistencia y la lucha por ejercer su derecho a la educación, permitió visibilizar la urgencia de garantizar la accesibilidad para todas las personas.

Kale es más que un personaje animado. Nos recuerda que la vulnerabilidad, la empatía y la creatividad también tienen un lugar en la educación, el arte y la vida cotidiana. Su presencia en exposiciones, congresos y seminarios ha demostrado su valor como herramienta para sensibilizar y abrir diálogos significativos (Figura 4). Aunque el canal de YouTube aún está en crecimiento, ya se proyecta como un recurso valioso para reflexionar sobre la inclusión y, más adelante, sobre otras problemáticas sociales. A ello se suma el canal de Instagram @kale. producciones, concebido para una comunicación más ágil y cercana, especialmente con audiencias jóvenes. Ambos espacios expresan un compromiso constante por seguir explorando formas sensibles, accesibles y creativas de compartir conocimiento desde el arte.

PANTONE 293C: UNA EXPERIENCIA INMERSIVA SOBRE LAS BARRERAS DE ACCESIBILIDAD

Camila García Guzmán

Minipóster
adjunto

Arte, cuerpo y vivencia

La instalación *Pantone 293C* (Figura 1) constituye una propuesta artística inmersiva orientada a concienciar sobre las barreras de accesibilidad física presentes en entornos urbanos y educativos. La obra no se limita a representar las dificultades que afrontan personas con discapacidad física, sino que promueve una reflexión crítica desde la vivencia. De esta manera, al articular elementos del arte relacional, contextual y performativo, el proyecto interpela a los participantes utilizando el cuerpo como medio, el arte como herramienta de mediación crítica y el juego como estrategia de apertura sensible. Esta combinación permite activar la curiosidad sin trivializar la problemática abordada, generando una implicación afectiva y política que desplaza la mirada desde la representación hacia la participación.

Fundamentación afectiva y vinculación social

La decisión de trabajar el tema de la accesibilidad se originó en mi participación como ayudante de investigación en el proyecto EDIN. En ese contexto, tuve acceso a un archivo conformado por diarios de campo, mapeos colectivos, *collages* y testimonios de estudiantes con discapacidad, lo que me permitió acercarme a las múltiples formas en que la exclusión se manifiesta tanto en el espacio físico como en las dinámicas institucionales. Aunque mi rol no implicó trabajo de campo directo, el contacto con estos materiales fue suficiente para establecer un vínculo ético y afectivo con la temática.

Esta experiencia, junto con el desarrollo del proyecto audiovisual colaborativo *Kale Producciones*, previamente comentado, consolidó mi perfil como artista-investigadora y sentó las bases conceptuales y metodológicas para el desarrollo de *Pantone 293C*. Más aún, la necesidad de avanzar desde una representación mediada de la exclusión hacia una experiencia directa del cuerpo, motivó el cambio del

lenguaje audiovisual a la instalación inmersiva, y de la narración a la interacción participativa.

Enfoque etnográfico y arquitectura efímera

El proyecto se inscribe en un enfoque de investigación-creación que articula metodologías etnográficas con prácticas artísticas relacionales. Para ello, se realizó una entrevista a Fernando Quinde —hombre cuencano con 63% de discapacidad física, debido a una distrofia muscular de cadera— cuyo testimonio permitió afinar la dimensión conceptual y material de la propuesta.

A partir de las experiencias extrapoladas del caso en mención, la obra se diseñó como un laberinto estructurado en siete módulos con obstáculos que reinterpretan situaciones reales. Al enfrentarse a rampas con pendientes inadecuadas, pasillos estrechos, superficies irregulares o elementos suspendidos que dificultan la visibilidad y el desplazamiento, se activó una comprensión afectiva en los participantes acerca de las consecuencias de la exclusión espacial. En este sentido, *Pantone 293C* utiliza un lenguaje de implicación directa y participación activa, haciendo visible lo invisibilizado y cuestionando los imaginarios hegemónicos de normalidad funcional.

La elección del tono de azul Pantone 293C se debe a su amplio uso en señalética de accesibilidad, mientras que la estética brutalista e industrial busca acentuar una experiencia de incomodidad perceptiva. Además, la instalación incluye paneles informativos que fueron diseñados para desafiar las convenciones de legibilidad, convirtiendo incluso la lectura en un acto que demanda esfuerzo y atención. Estas decisiones buscan activar un registro sensorial que simule —sin imitar ni suplantar— las barreras que enfrentan cotidianamente las personas con discapacidad física en entornos excluyentes. Así, la obra se convierte en un acontecimiento que provoca preguntas sobre el modo en que se diseña y habita el espacio compartido.

Figura 1. Instalación de la obra *Pantone 293C* de Camila García en el Campus Balzay de la Universidad de Cuenca.

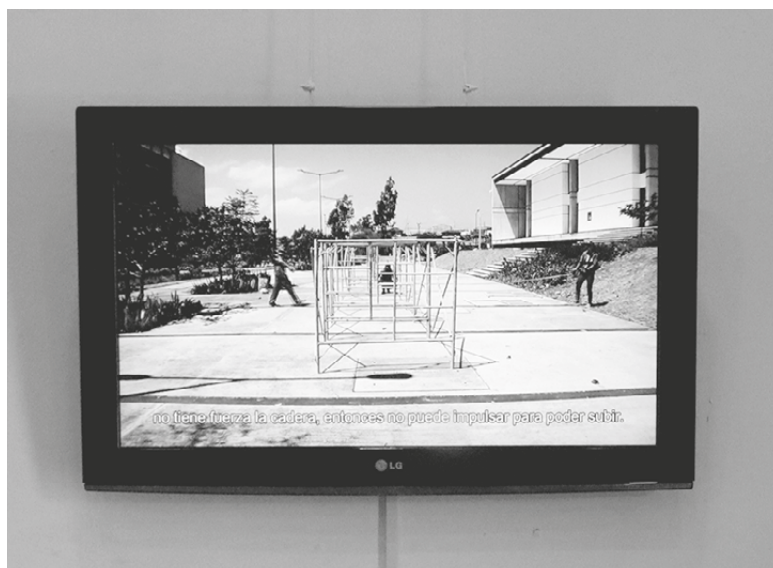


PABELLÓN A



Fuente: Arriba: Fotografía de Marissa Cueva M., 2024. Abajo-izquierda: Archivo personal de la autora, 2024. Abajo-derecha: Panel informativo dentro de la obra, serie diseñada por Pablo José Guillén, fotografía de María José Machado, 2024.

Figura 2. Video-registro de la obra *Pantone 293C* de Camila García emplazado en el Museo Municipal de Arte Moderno de Cuenca.



<https://www.youtube.com/watch?v=rYhMUe6D5JA>

Fuente: Fotografía de CLAPHIA, 2025.

Mediaciones, activaciones y reapropiación del espacio

El carácter relacional de la obra exigió su instalación en un espacio de circulación pública; inicialmente estuvo ubicada en el Campus Balzay de la Universidad de Cuenca. Allí se realizaron una serie de mediaciones en donde se invitó a los participantes a enfrentarse al recorrido desde modalidades diversas, tales como tener los ojos vendados o una extremidad inmovilizada temporalmente. De esta manera, tomaron conciencia de su propia vulnerabilidad y desnaturalizaron el diseño capacitista de los espacios cotidianos.

En su segunda etapa, la obra fue presentada en el Museo Municipal de Arte Moderno de Cuenca como parte de la exposición de proyectos de titulación de Artes Visuales *Heterotopía 3: Testimoniante*. Ante el riesgo de que la institucionalización diluyera la naturaleza participativa y crítica del proyecto, se optó por acompañar la instalación con un video-registro de su fase previa en el campus universitario (Figura 2). Este material audiovisual incluyó fragmentos de la entrevista a Fernando Quinde, testimonios de participantes y material de archivo sobre el montaje y las activaciones previas, constituyéndose en una estrategia museográfica que buscó preservar el gesto ético del proyecto.

El arte como herramienta crítica y pedagógica

Pantone 293C ejemplifica cómo el arte puede operar como una herramienta crítica para concienciar a la sociedad sobre la accesibilidad. La instalación no ofrece soluciones técnicas a la problemática, sino que plantea preguntas urgentes sobre las barreras que hemos normalizado y los imaginarios subyacentes a las decisiones de diseño urbano.

En su doble condición de proyecto artístico y resultado de un proceso de investigación-creación, la instalación articula el conocimiento sensible con el saber técnico, desafiando los modelos hegemónicos de habitabilidad. Al haber sido emplazada en un entorno universitario, *Pantone 293C* interpela a las instituciones educativas a asumir un rol activo en la construcción de una cultura inclusiva que no se limite al cumplimiento normativo, sino que abraza una ética del cuidado. Su potencial no radica solo en su forma o contenido, sino en su capacidad de provocar experiencias que transforman la percepción del cuerpo, del espacio y de la diversidad.

SALA A2

Kintsugi¹

Minipóster
adjunto

Kintsugi es una iniciativa artística, audiovisual y performativa cuyo propósito es profundizar en la experiencia de estudiantes universitarios con discapacidad, así como en las potencialidades derivadas de su condición. Este proyecto surge cuando María José Machado Gutiérrez es invitada por el curador cubano Félix Suazo para el proyecto de La Escuela Art. Sede Miami- Estados Unidos,

2022. La autora decide inscribirse en los esfuerzos de Kaleidos por desarrollar investigación y dispositivos multimodales, experimentales e interdisciplinarios en los que se potencie y se complemente la indagación antropológica con la exploración artística, para ampliar las posibilidades de la divulgación académica.



[https://www.youtube.com/
watch?v=mWm47ST7ejc](https://www.youtube.com/watch?v=mWm47ST7ejc)

Fuente: Fotografía de Lino Morejón, 2022.

¹ Para conocer más sobre esta obra y sus reflexiones concomitantes véase el artículo «Kintsugi: la performatividad y la investigación crítica en el cuestionamiento de la normatividad» que aparece en la SALA B1: DESDE DENTRO del presente libro (p.38).

SALA
A3

Florecer en el asfalto

Ensayos fotográficos desde la diversidad

Póster adjunto

Durante los meses de octubre y noviembre de 2024 se trabajó con doce estudiantes de diversas carreras de la Universidad de Cuenca, todos ellos con diferentes tipos de discapacidad, en un taller participativo en el que se tejieron jornadas de aprendizaje de principios teóricos y prácticos básicos de la fotografía documental, ejercicios de visualización de imágenes y espacios de reflexión, tanto individuales como colectivas, sobre lo que implica el bienestar desde la discapacidad. Estas reflexiones emergieron a partir de charlas espontáneas, grupos focales y ejercicios de cartografía social.

Desde el inicio, nuestra apuesta no se orientó hacia el virtuosismo técnico —pues, excepto un estudiante de cine, ninguno contaba con conocimientos previos en fotografía— sino más bien se pensó el espacio como una estrategia y un pretexto para profundizar en la conversación sobre las nociones de bienestar desde la experiencia de personas con discapacidad con una perspectiva íntima y sensible.

La exposición *Florecer en el Asfalto*, presentada en el Museo Universitario durante los meses de mayo y junio de 2025, reunió varios ensayos fotográficos desarrollados por los estudiantes en el marco de este proceso participativo. A las imágenes, se sumaron breves textos de reflexión e interpretación elaborados por investigadores y escritores invitados.

El resultado fue un ensamblaje evocador que invita a reflexionar críticamente sobre la inclusión y el bienestar desde la diferencia; que visibiliza procesos personales de resistencia y resiliencia frente a experiencias de marginación, normalización y violencia; que amplía las posibilidades y el alcance de la investigación académica al llevar dispositivos de reflexión social a espacios alternativos (como el museo), con lenguajes multimodales y dirigidos a públicos diversos.

TEXTO CURATORIAL

María José Machado G.

La exposición *Floreecer en el Asfalto: Ensayos fotográficos desde la diversidad* es el resultado de un proceso colectivo que reconoce y celebra la diversidad en el entorno universitario y social. La muestra reúne ensayos fotográficos elaborados por estudiantes con discapacidad de la Universidad de Cuenca, quienes, asumiendo el rol de etnógrafos, nos invitan a recorrer una bitácora emocional de sus vidas cotidianas.

El título opera como metáfora de la resiliencia que emerge en las grietas y márgenes urbanos al desafiar las normas estéticas y funcionales que regulan la vida cotidiana. Las fotografías presentadas provienen de espacios donde la diferencia no siempre ha sido reconocida ni plenamente acogida. Cada imagen se convierte, así, en un acto de afirmación: una declaración visual de la existencia, el bienestar y la dignidad de quienes habitan cuerpos «distintos».

La exposición se enfoca en lo cotidiano, lo íntimo y lo fragmentario, proponiendo una mirada que se distancia de discursos heroicos o condescendientes frente a la discapacidad. A través de la fotografía, los participantes construyen relatos sensibles que cuestionan los imaginarios normativos, reconfigurando los sentidos de pertenencia, visibilidad y valor.

La estructura curatorial de la muestra responde a un orden tanto temático como geográfico, siguiendo los ensayos fotográficos de los y las estudiantes. El recorrido se organiza en cuatro núcleos: Bienestar y Cotidianidad, Bienestar y Comunidad, Bienestar y Naturaleza, Bienestar y Reflexión Personal. Cada sección refleja distintas dimensiones del bienestar, entendido no como un estado homogéneo o abstracto, sino como una construcción subjetiva y política, modelada por las interacciones cotidianas, los vínculos afectivos, los espacios habitados y los procesos de auto-reconocimiento.

En *Bienestar y Cotidianidad*, las imágenes capturan momentos simples pero significativos: gestos de cuidado, instantes de descanso, objetos cargados de sentido emocional. En *Bienestar y Comunidad*, se retratan escenas de interacción social, subrayando la importancia del apoyo mutuo, la amistad y

la solidaridad. *Bienestar y Naturaleza* recoge la relación con los espacios abiertos, parques, ríos y árboles, como territorios de libertad y restauración. Finalmente, en *Bienestar y Reflexión Personal*, autorretratos y composiciones introspectivas revelan los procesos de construcción identitaria y afirmación subjetiva.

La muestra incorpora, además, un componente de poesía visual, junto con breves textos de investigadores del grupo Kaleidos y escritores invitados, los cuales acompañan las imágenes y enriquecen la narrativa desde la palabra. El montaje en general, nos recuerda que el bienestar no es un privilegio, sino un derecho que se teje día a día en la fragilidad, en la fuerza y en la ternura de quienes insisten en habitar el mundo desde la diversidad, con dignidad.

BITÁCORA DE UN FLORECER

Sebastián Berrezueta Morocho²

Cabeza abajo, apenas dirigí la mirada para saludar.

«Que lo enfermo no te quite los modales» —esa frase retumbaba en mis oídos, incluso con el máximo volumen permitido en los audífonos.

Esas palabras las dijo la primera psiquiatra, quien poco después de conocerme, sentenció el diagnóstico «letal».

En la esquina más oscura, la más lejana, mis piernas y manos se volvieron piezas arrítmicas.

El profe de barba y cabellera larga, desalineada, empezó a hablar; inusualmente me otorgó paz. Mi mente se había acostumbrado a las letanías académicas que niegan mi existencia, que rasguñan mi presencia en sus clases magistrales.

Cosas sin sentido rondaban en el aire. Me costó, como de costumbre, no distraerme con el aleteo desesperado del compa junto a mí.

Pensaba: «¿Cuál será su diagnóstico?».

Y así, las palabras como retahílas caían a mis pies. En un intento por sujetarlas, miraba otros rostros. Y pensaba...

«¿Cuáles serán sus diagnósticos?».

Algunos visibles y otros, no tanto.

No concretaba la idea, al desconocer si sentían la misma angustia. La de saber, la de vivir, la de nombrar: «¿cuál es mi diagnóstico?».

El encuentro era sobre eso. Nos invitaban a ser protagonistas de nuestra propia historia, por primera vez.

Así, sin intermediarios.

Así, sin diagnósticos asignados.

Lo poco que atendí, mezclado con preguntas de la tribuna, me dio el hilo conductor para emitir sonido. Bastó eso, algo de escucha, para articular palabras apenas legibles, apenas entendibles.

¿Quién lo iba a decir?

Un sitio —que se descascaraba sutilmente— fue el albergue de nuevas formas de construcción

artística; o, más bien, de nuevas formas de autorreconocimiento y afirmación.

Que quizás tanta falta nos hacía, les hacía (universidad).

Con miedo de ser desechado —dilema de ausencias pasadas— me encargué de demostrar mi afecto; ese que vivo impulsivamente, sin control.

Intentaba detectar, de a poco, cuáles eran los límites interpuestos por mis pares.

Así, poco a poco, a pasos pequeños.

Es sabido, desde mi propia experiencia, que las corporalidades y la psiquis reaccionan diferente al contacto.

Funcionó hábilmente mi conocer, mi sentir; aquello que me tumbó en la cama del psiquiátrico, sirvió para comprender lo poco visible del dolor ajeno.

Los fotogramas pasaron, así como los días de convivencia; pocos, pero los suficientes para descargar el desencanto fundido a través de los años.

Primera tarea, taller de fotografía documental...

Fue un éxito en mis redes, luego de los cambios propuestos por el profe de aspecto poco convencional. El que abría el espacio de encuentro y que, con dificultades, comprendía el «ojo visor».

«Ojo visor» que representaba, en cada fotografía expuesta, lo mismo que escondían o protegían las tinieblas de aquel espacio.

Escondía o protegía lo que los transeúntes se rehusaban a ver, por miedo, vergüenza, por un «sin saber qué hacer».

El espectáculo se había cerrado, estábamos arropados, por primera vez, para darnos a la tarea de reescribir la propia historia transitada.

¡Qué dilemas se entrecruzan!

Con café o té, para quienes los «nervios» sujetan fuerte. Galletas, guineos, y otros tantos manjares. Sí, especialmente para mí, que llevaba días sin probar bocado, por falta de plata, o porque fue tan profundo

el bajón que no me dejó levantarme de la cama aquella semana.

Aprecié los días vividos, fue un descanso de la monótona realidad. Un día de cada siete, se convirtió en refugio para el alma cansada, en donde podía contar cuántas miradas juzgaron en tan poco espacio/tiempo.

El supuesto «desperfecto» que por dx se patologizó. El «desperfecto» que se mantiene regulado, hasta el día de hoy, con pepas (psicofármacos) recetadas y terapia dos veces al mes.

«¿Cuáles serán sus diagnósticos?».

No lo sé aún, pero dejó de importar.

Logré separar mi mirada, experta en patologizar, estructurada y formada por las peculiaridades médicas.

«¿Cuáles serán sus diagnósticos?».

Dejó de importar;

fue esa noche, cuando finalmente vi aquellas obras expuestas.

Deteniendo mi paso ligero, para ver cada espacio contenido, cada dolor, cada pizca de alegría.

Esos sentires surgidos del deseo inmolador de saberse visto, leído, aprendido.

No me quedé tranquilo, fui tres veces más al museo. Me detuve y abracé cada exposición, como el primer día. Con cautela, poco a poco, me permití ser espectador de cada historia.

Del despertar de aquellas fieras, que desde la ternura y como acto político, evocaron cada instante contenido en su ser.

Ajeno para otros ojos, ¿será el mismo sentir que yo viví?

La neurodivergencia me llevó hasta ese lugar, desde ella escribo, desde ella atiendo a clases,

desde ella estudio y rindo exámenes; y aún más, desde ella transito el mundo.

Mi puesta en escena reflejó lo que quería soltar, aquellas cicatrices de mis brazos, las sobredosis.

Lo que no me avergüenza, pero lo escondo cuando hago rondas por el hospital. Es de suponer que los pacientes no deben detectar que el «dañado» pretenda mejorar su bienestar.

Los dilemas se entrecruzan.

Fue ese espacio el que se encargó de mostrarme que, desde mi «diferencia» podía acercarme, y quizás poder ser «la mano que sujeta, cuando la soga frívola cuelga de la viga».

Quién sabe, la realidad cambia con el paso del tiempo y de las historias. Por ahora, me quedo con ese fragmento de existencia, que me permitió contar mi historia. Cruda, pero real. Sin estigmas, sin miedos, sin interventores.

Así, sin más; acorralamos a los espectadores y, como «método Ludovico», mostramos lo que tanto se niegan a ver.

O ven, pero esta vez con ojos desprendidos de lástima...

«¿Cuáles son nuestros diagnósticos?».

Quizás no lo sepan, o lo sospechen, o lo susurren; mientras tanto...

Intentaremos mantener arropada la verdadera historia, la nuestra.

Lo intentaremos, siempre resistiendo y «floreciendo en el asfalto».

I. BIENESTAR Y COTIDIANIDAD

La ternura es mirar la vida en 360, lo demás es paja.

Issa Aguilar Jara

Dice la gente mayor que la rutina salva la vida. No lo entendemos hasta que nuestra cantidad de años se vuelve significativa y, en esa misma rutina, el bienestar parece un deseo inalcanzable.

El bienestar o esa búsqueda que las leyes divinas y las del hombre nos han dicho que nos pertenece como un derecho universal, es también el origen de la desesperación. Hablo, por ejemplo, de cómo despertar y levantarse de la cama —en el caso de haber conciliado el sueño—, podría llegar a ser el primer privilegio del día. Luego, desayunar —de haber logrado abastecer la despensa—, y así por el orden, ese sinnúmero de cosas que conforman un sistema organizacional diario en el que hallamos la estabilidad que nos provoca alguna sensación de paz.

Empezar bien el día es, asimismo, no tener certeza alguna de si acabará de la misma forma. Es desconocer si llegaremos sanos a casa, si esa casa estará allí para nosotros, si habitamos un hogar o si nada nos habita dentro... y en el transcurso de la vida, jugar con ese reto tan grande que es estar bien, pero, sobre todo, convivir en la diversidad que es tan amplia como una realidad que existe y seguirá creciendo. El entrañable escritor y artista chileno, Pedro Lemebel, creó un manifiesto que se siente como el mantra de quienes peregrinan por el mundo preguntándose si son suficientes. Dice Lemebel: «Hay que ser ácido para soportarlo».

En este mismo mundo en el que la violencia parece ser la respuesta a todos los males; donde la intolerancia al pensamiento distinto y al pensamiento crítico se ha desarrollado con locura, incluso, dentro de las propias filas de quienes luchan por la igualdad, ¿cuánta «acidez» hace falta? Quiero decir, cómo construir el bienestar en un día a día cuando los lugares seguros son cada vez más escasos. Para las personas que aparentemente somos parte de lo que llaman *normalidad*, la sociedad es hoy un lugar caótico y contradictorio, de modo que, jamás podría imaginar y ni siquiera dimensionar el sentir de las personas a las que

nos hemos encargado, de manera consciente o no, de colocar etiquetas sobre sus existencias. No soy una voz autorizada para hablar de ningún tema que compete a estos sentires, aunque sí puedo reafirmarme desde la empatía, no solamente porque no soy inmune a nada, sino por el hecho de pertenecer a una sociedad que está obligada a convivir en armonía, aunque no le importe. Y esto, que parece tan lógico, una cosa tan de sentido común, escapa de la cotidianidad que se traduce en los pequeños gestos de cuidado que podríamos, sin ningún esfuerzo, tener los unos con los otros.

Me parece hermoso que una persona con discapacidad, por aludir algo, encuentre la alegría en la compañía de su perro; o que sus instantes de paz se concentren en reencontrarse con el recuerdo de una persona físicamente ausente. Pero, siento que el bienestar les debería ser entregado, también, allá afuera: en la vida que sucede con el contacto físico, en contemplar una puesta de sol, ir al cine, compartir un desayuno, hacer uso digno de los sistemas públicos, en el placer del sexo o una farra con los amigos. Es inconcebible que permanecer en casa sea igual a mantenerse a salvo, que el poco bienestar que le queda al mundo sea, injustamente, para unos pocos:

salir a la calle
para respirar
y tener la certeza
de cuál es el motivo.

De cuando en cuando, vuelvo al *Manifiesto (Hablo por mi diferencia)* de Lemebel. En medio de esa valentía, de toda la resistencia e incluso el amor absoluto que sigue emanando de su figura tan potente, por supuesto que hay un reclamo altivo y claro sobre su lugar en la cotidianidad y su derecho al bienestar, porque la lucha igual aburre y no siempre es un lugar en el que queremos estar. Los niños palestinos tampoco tienen cotidianidad, un estado genocida los asesina sin razón y, con eso, el bienestar es un fantasma. Entonces, enternecernos con lo que nos

han hecho creer que es parte de la diferencia, es totalmente insuficiente. No sirve.

La ternura, cuando los grandes pensadores se rasgan las vestiduras y nos dicen que es *radical*, se transforma también en la decisión de no mirar

al frente solamente, o de evitar desviar la mirada, cuando pocos saben respirar y conocen el motivo. La vida, para bien o para mal, está hecha para ser vista en 360. Si no lo hacemos, que nos priven de la luz que ven nuestros ojos.

Textos acompañantes a los ensayos fotográficos

Leslie
Cañar

Los perros tienen una nariz única, como la huella dactilar humana. Su amor sincero es única huella verdadera, que se eleva a la categoría de altruismo puro. Capaz de oler más allá de lo evidente, fina sensación de privacidad que eleva a quien recibe a entender lo que es el amor sublime, un cariño y respeto que muestra al humano la capacidad de recibir y, si está abierto al amor, también a dar. Compañero de caminos, de explorar el paisaje, de una tarde de películas, de conocer nuevas formas de decoración gracias a sus travesuras. Son capaces de percibir nuestras emociones y pueden consolarnos con sus lamidos.

Sinónimo de lealtad, de pureza en su entrega, su amor es único e irrepetible, su huella es única e irrepetible.

Andrea Gómez-Ayora

Stephanie
Chifla

Te vas, pero estás en el aire, en el fuego, en el viento que esparce ese fuego como si de estrellas se trataran.

No sé si en verdad eres una estrella o fuego artificial, o las dos cosas.

Lo único cierto es que estás, aunque me cuesta entender la forma.

Estás en las wawas de pan, en el calorcito del horno, en el viento helado de las noches del primero de noviembre.

Estás. Y, aunque a veces no entienda las formas, eso me hace feliz.

Paulo Freire-Valdiviezo

II. BIENESTAR Y COMUNIDAD

La luz del otro

Camila Peña

Estar vivo representa dejar de lado el mito de la independencia. La ironía consiste en que estamos inmersos en una temporalidad lineal: vivimos encaminados hacia el próximo mérito productivo, en una escalera constante que ignora al otro en busca del siguiente peldaño del éxito o, también y principalmente, de la sobrevivencia. Las fotografías de Anabel Ramón y Martín Santacruz nos revelan dos verdades que, aunque evidentes, suelen escaparse: es posible habitar un ritmo distinto y el bienestar se encuentra en la mirada cuando esta decide iluminar lo que la rodea.

Anabel se detiene en la luz, en su modo de posarse sobre los cuerpos, los paisajes y sobre ella misma. El acto de mirar desde y con la materia subvierte su aparente pasividad y la transforma en una comprensión sensible, donde la luz y las cosas están vivas; tienen incluso funciones creativas que afectan al ser, que a su vez puede transformar lo que toca o contempla. ¿Cómo es la luz que se posa en el rostro de los amigos? ¿Por qué los atardeceres de Cuenca exigen detenerse? ¿Qué sucede cuando se camina por la calle de la universidad y se reflejan en el suelo las hojas de los árboles? ¿Eso nos conmueve? ¿Nos es indiferente? ¿O estamos tan agotados que ya no podemos ni ver?

Esta muestra fotográfica tiene la sensibilidad de las temporalidades orgánicas. Su autora nos muestra que, bajo este mismo cielo, lo natural y lo material logran incidir en lo cotidiano cuando se elige mirar desde un afecto distinto. Tomar una fotografía conlleva un adentro y un afuera: la capacidad de captar lo bello es también la de imaginar un mundo donde la realidad va más despacio. Ese detenimiento puede ser belleza, pero también resistencia. Anabel nos recuerda que, incluso en medio de la escalera interminable, hay un cielo, sombras, amaneceres y atardeceres.

En las imágenes de Martín, el entorno natural posibilita el reconocimiento de lo colectivo. Nos invita a observar cómo la vida siempre está en

relación con otras vidas, no solo humanas, sino también animales y vegetales. Los rostros que captura tienen gestos cálidos, expresiones que solo emergen en la presencia. Y entonces surgen las preguntas: ¿qué significa realmente estar con el otro? ¿Qué conforma a una comunidad? Resulta interesante pensar que, más allá de estructuras, lo comunitario se parezca a un ecosistema, algo que ocurre por proximidad, sin complejidad ni objetivos predefinidos. Su autor nos propone un coexistir sencillo, sostenido por el cuidado mutuo.

Es un honor y una alegría mirar desde los ojos de estos artistas. El bienestar se construye desde la amplitud de la percepción; no hay nada individual en ello, porque al mirar con sensibilidad, otras formas de vida están presentes. Estas imágenes hablan de la ternura de la interdependencia como único camino posible hacia un futuro ecológico, colectivo y vivible. Los paisajes, los animales, las personas y los objetos son más o menos visibles acorde a la capacidad y posibilidad del cuerpo para resistir la lógica hiperproductiva, también según la disposición del ser a reconocerse acompañado por la luz del otro.

Textos acompañantes a los ensayos fotográficos

Martín
Santacruz

Árido marrón, árida tierra, tierra marrón. La tierra mutilada, árida con una mayor sensación de tranquilidad³. Piel marrón claro-oscuro, puntos vivos en el marrón árido con una mayor sensación de tranquilidad. Pelitos marrón que acompañan una mayor sensación de tranquilidad. En este mundo capacitista de desperdicio y escasez encontramos instantes, rincones, conexiones que nos aportan una mayor sensación de tranquilidad. Y esa mayor sensación de tranquilidad puede ser fugaz, casi imperceptible pero presente. Una mayor sensación de tranquilidad que nos mantiene vivos, a otros nos ayuda a sobrevivir.

Fu-Yu Chang

Anabel
Ramón

La luz es una compañera silenciosa que contornea siluetas, revela sonrisas y viaja entre paisajes y templos.

Permite capturar la sensación de estar presente, de atestiguar un momento efímero que se convierte en eterno.

Permite escuchar el silencio en el prisma de amarillentos estados de sosiego, anaranjados grafismos de calidez, sonrosados abrazos de nostalgia, marrones huellas de enraizamiento, verdes refugios de resistencia, cerúleos horizontes de cambio, grises susurros de tranquilidad, negras sombras de reflexión y blancos fragmentos de tiempo.

Muestra la bitácora no como un registro de hallazgos momentáneos, sino de serendipias en medio de un respiro.

Muestra el bienestar no como un destino, sino como un estado capturado con esa voz que debe verse para entenderse.

Muestra la búsqueda constante de ser, estar y pertenecer formando un lenguaje silencioso que solo puede leerse con la mirada atenta.

Camila García

3 «Una mayor sensación de tranquilidad». Palabras de Leah Lakshmi Piepzna-Samarasinha, la artista y escritora *queer* no binaria discapacitada (como se autodenomina), en su libro *The Future is Disabled: Prophecies, Love Notes, and Mourning Songs* (2022).

III. BIENESTAR Y COMUNIDAD

Tuga Astudillo

Todo es cíclico,
todo es espirálico,
todo es líquido
y vaporoso
y telúrico
y construye la
mirada / palabra / respiración.

Prakriti o Pachamama, la existencia y el bienestar penden de un hilo, de la capacidad que tengamos para reconocerlas: el espejo en el fondo del bosque, la quebrada y el nacimiento de la cascada.

La sed y el agua son paisajes sonoros. El viento de agosto, las heladas y lo dorado son máscaras para danzar los números.

Una oración se vierte en la montaña cuando amanece. La noche nos devuelve al eco del musgo que somos; parte del misterio y el despertar no es sino reconocer la divinidad de la hierba, del charco, de cada orilla y de cada imagen.

La luciérnaga nos deja pistas de aquello que excita la sombra.

No somos parte de la naturaleza: en ella
nos experimentamos,
nos recordamos,
nos reconocemos
como pulso, aliento, polvo y raíz.

La tierra respira cuando callamos, cuando el
cuerpo vuelve al ritmo lento de las piedras,
sosteniendo el río.

Prakriti, matriz de lo visible y lo invisible, danza como un tejido antiguo entre la chamiza, las semillas y los huesos. Pachamama, amorosa y temible, nos recuerda que no hay separación en el suspiro del gran cuerpo viviente del tiempo.

El bienestar es dejarse atravesar por el barro, las semillas. Es exponerse en un mismo abrazo.

Textos acompañantes a los ensayos fotográficos

Paola
Ramos

Luz en la penumbra

El camino se abre en sombras, un tránsito entre lo incierto y lo cotidiano. Los paisajes, tan conocidos, se tiñen de nostalgia. Calles que recorren la memoria, esquinas donde la soledad murmura. El agua, en su reflejo quebrado, devuelve una realidad que se desdibuja.

Pero en la bruma de la ausencia, una luz. Un rostro, una silueta, la presencia del ser amado. Es en su mirada donde la penumbra cede, donde la rutina se transforma en territorio íntimo, donde el eco del agua deja de ser vacío y se vuelve testimonio.

Esta serie fotográfica es un recorrido entre sombras y luces, entre la familiaridad y la extrañeza. Lugares que han sido siempre los mismos, pero que ahora resplandecen con otra claridad. Paisajes tristes que, tocados por la memoria y el afecto, se vuelven refugios.

Cada imagen es un umbral, una pausa en el viaje de quien mira. En ellas, la oscuridad no es el final, sino el punto de partida. Porque la luz no se impone: emerge, suave, de la presencia, del amor, de la certeza de no estar solo.

En el reflejo, en los paisajes, en cada sombra que se rompe, la mirada busca lo que ha sido y lo que sigue siendo. Un testimonio de la belleza en la penumbra.

Reynel Alvarado

Steven
Mora

Del abismo a la luz

...y queremos gritar y en la garganta
se desvanece el grito:
desembocamos al silencio
en donde los silencios enmudecen

Octavio Paz

El momento más grave de mi vida no ha llegado todavía

César Vallejo

El bienestar no debe entenderse únicamente como un estado de satisfacción inmediata, sino como un proceso dinámico que incluye la capacidad de sobreponerse a las dificultades y reconfigurar el sentido de la experiencia personal. La resiliencia, entendida como la capacidad de adaptación positiva ante la adversidad, juega un papel fundamental en este proceso. Incluso en contextos de crisis, la posibilidad de reconstrucción y avance permanecen latentes, dado que el bienestar no es solo una consecuencia de las circunstancias externas, sino también de la manera en que los individuos reinterpretan y enfrentan sus desafíos.

Transitar de la desesperanza a la posibilidad demanda un sentido de propósito, una voluntad firme —no porque sea inquebrantable, sino porque siempre pueda reponerse—, pero también una fe secular de que cada amanecer entraña una nueva oportunidad.

Israel Idrovo

Jennifer
Macas

Mírame. Soy colosal y estable. Sobrecogedor. Radiante. Estuve antes de ti y te trascenderé. Ahora mírame más detenidamente. La fugacidad evidencia mi perpetuidad. Me recorren. Me transitan fluidos y sombras. Fugitivos. Alguna flor.

Una apocrita. No soy si no me habitan, si no me surcan. Estoy porque porque estás en mí sin haberlo pedido.

En esta colección de fotografías de Jennifer Macas se contrastan, colorida e invariablemente, la colosalidad versus la brevedad. La presencia constante de un «algo que fluye» en medio de lo perpetuo, reflexionando sobre lo pasajero del momento. Muchas veces agua; otras, un reflejo. Entornos naturales, sin inicio ni final; y urbanos, normados y delimitados, marcados por ritmos previsibles. ¿Y los humanos? Pues casi inexistentes: alguna sombra rápida; algún habitante fugaz.; o quizá el observador mismo.

Sebastián Egas

IV. BIENESTAR Y REFLEXIÓN PERSONAL

El cuerpo como estructura y paisaje

Jorge Aguilar Romero

Elijo el colapso del horizonte sobre nuestras cabezas.
De esa manera se desplomarán ángeles kilométricos
que nos harán trenzas como castillos
y nos cubrirán de cantos como si fueran desiertos.
Elijo desplomarme sobre la catedral de mi cuerpo,
el último rincón en donde reposar mi aliento.

Soy ladrillo y veta de un ente
que se ha olvidado de morir.
Soy lluvia de coral y juego inocente
sobre un campo minado.
Soy el latido de un organismo que no sabe que flota
sobre la eternidad.

Afuera, la ciudad va tornándose difusa.
Se arremolinan los colores, la gente va hilvanando
una sinfonía que brota de su trajinar.
Emerge de ahí una música con el poder de erigir catedrales gigantescas
destinadas a albergar a dioses amnésicos.

Elijo el salvamento de la especie
en medio de un silencio amasado
con campanarios y volcanes.
Elijo adorar la frágil impermanencia de la memoria.
Elijo creer en la efímera y salvaje inmortalidad de las catedrales
que pueden albergar multitud de ángeles kilométricos.

En un guiño del azogue cansado de mi cuerpo,
en esa finitud abrumadora
que tiene su reloj de arena tejiendo mi mortaja
he comprendido la edad de los acantilados
Y el poder gigante de los gorriones.

En ese terreno que cubre toda mi sombra
depositaré una semilla que guarde mi voz,
mi pulso y mis sueños.
En esa inmensa llanura hecha de ciclones
un ángel kilométrico se cobijará en mi cabello
y reordenaremos galaxias y cuerpos,
destinos y nacimientos.

Elijo el colapso del horizonte sobre nuestros nombres eternos.

Textos acompañantes a los ensayos fotográficos

Sandy Tene

Cuando pienso en la idea de la «Normalidad» (singular y con mayúscula) y en los cuerpos diversos (plurales como somos) me pregunto por el resultado de tomar prestados los argumentos con los que los cuerpos racializados se han enfrentado a los universales modernos.

Creo que el mundo ch'ixi que defiende el poder de las identidades indeterminadas — mestizas— nos invita a reconocer en los espacios liminales, en los bordes, en el suspenso, a los cuerpos que se deleitan en la contemplación, en imaginar otros sentidos posibles, más allá de lo tangible o a partir de ello, en un ida y vuelta.

¿La cuestión del bien-estar se responde desde la experiencia de los cuerpos o desde el alma? ¿Si atamos la contestación al sentir del cuerpo no nos estaremos encorsetando, de algún modo, a nosotros mismos? ¿Y si pensamos que solo el alma puede redimirse no nos estaremos traicionando, descuidando?

El trabajo de Sandy Tene nos desafía a considerar cómo el cuerpo y el alma se entreveran, cómo se expresan, cómo se nutren constantemente la razón y los afectos; y, en última instancia, propone que equiparar el bienestar exclusivamente con la experiencia corporal, acaba por confinarnos.

Encuentro alivio al pensar en los grises, en las mixturas, en las expresiones diversas de lo inaprensible, en los ojos que se posan en un horizonte que las manos no pueden tocar pero que ¡vaya! se puede sentir.

La esperanza —me parece— acontece en ese espacio intermedio, en ese movimiento pendular entre lo material y lo que trasciende.

Gabriela Chiriboga

Sebastián Berrezueta

Las cicatrices desafían la concepción del tiempo: son vestigios del pasado que se conjugan en el presente. En estas fotografías, las cicatrices visibles, lejos de ser símbolos de derrota, se revelan como signos de resistencia: huellas de un cuerpo que ha vivido y sigue buscando maneras de sanar. Las imágenes nos interpelan sobre el significado de bienestar; no es sencillo reconocer la complejidad de la existencia humana, por ende, estamos abocados a una constante búsqueda entre la confrontación del dolor y el alivio.

Las memorias del cuerpo, internas y externas, reflejan esa constante búsqueda. Las cicatrices, más allá de mostrar las vicisitudes de una larga travesía, también se convierten en asideros para evocar y tratar de comprender otras realidades.

Jacinta Aguirre

La ubicuidad de las cicatrices

Jorge Aguilar Romero

Una mano, una herida, una forma de escudarse contra la absurdidad.
Un cuerpo, un abismo, un instrumento para no perderse
entre la bruma de las espinas.

Cuando todo clamor haya menguado,
cuando el fuego haya consumido nuestros huesos,
las cicatrices continuarán con su danza
entre paroxismo y herrumbre,
entre fuegos fatuos y nuevas dosis de realidad.

Unas alas que delimiten el recinto en donde se encabrita nuestro inconformismo.
Un mapa que se ha plagado de designios,
atrapando los puntos exactos en donde la piel muestra
una de las miles de emancipaciones que arrecian sobre nuestro cuerpo.

Las cicatrices bailan sobre nosotros
y en eso que solemos llamar «espíritu».
El cuerpo se arroja hacia la lava
y se transforma en canto de cisnes negros.
La voz moldea el tono con que nos liberamos de la esclavitud del silencio
construyendo ciudades de cristal en donde anidan
más preguntas y más incendios.

La Gran Herida la portamos todos en el pecho,
en la pupila, en la palma de la mano,
incluso en ese oasis noctámbulo que nos guía
mientras los sentidos eligen sucumbir.

Somos titiriteros de nuestras propias cicatrices,
dejamos que ellas se desplacen a lo largo
de nuestras ruinas y nuestros laberintos.
Somos el hilo que da clarividencia a una rendija por donde
insistente
tratará de colarse el sol para colonizar nuestra entraña
y fermentar nuestro osario de recuerdos.

Y ahí, en un rincón, cuando todo el concierto de nadería
que es el mundo
se silencie al fin
volveremos a encender un mínimo pedazo de nuestra ancestral contienda.

La cicatriz deambula en los campos de batalla
y en la luz que se cuela sobre el tétanos de la vigilia.
La cicatriz vocífera en medio de un pantano en donde la toquilla
teje su silencio hecho de terrones y plegarias.

Una mano, un hilo, una herida para retratar la desconcertante belleza del mundo.
Un cuerpo abismado en su inconformismo
que lucha por acceder al tuétano de los oráculos.

Yo soy cuerpo
herida danzante
y cicatriz contemplativa.
Yo soy búsqueda a través del fuego.
Soy bengala que acaricia la pupila
mientras la madrugada vomita su imperio.

PABELLÓN B

Conocimiento encarnado

SALA

B1

Desde adentro

KINTSUGI: LA PERFORMATIVIDAD Y LA INVESTIGACIÓN CRÍTICA EN EL CUESTIONAMIENTO DE LA NORMATIVIDAD⁴

Israel Idrovo Landy
María José Machado G.

Minipóster
adjunto

Obra de este
artículo: Sala
A2, p.21

Soy hermandad en la condición margen con todo cuerpo no hegemónico: [...] soy el discapacitado, soy el discriminado, soy el fallado, soy el monstruo, soy lo que la cultura no quiere ni espera, soy lo otro. Somos una colectividad dispersa pero bullente, consciente de su potencia.

Sandoval, 2018.

Introducción

Según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS, 2025), en el Ecuador existen 495 792 personas con discapacidad, de las cuales 5 917 acceden a educación superior, lo que supone el 1,19 %⁵. Para el 2023 la Universidad de Cuenca, en sus diferentes carreras y facultades, reportaba 118 estudiantes con algún tipo de discapacidad, lo que en un universo de 16 938 estudiantes significaba apenas el 0,7 % del total. A esto se suman situaciones de marginación e invisibilización que hacen que la experiencia de personas con discapacidad en contextos universitarios sea muy complicada (Planella y Martínez, 2021; Fajardo, 2017).

En este contexto surge el proyecto «Kintsugi», una iniciativa audiovisual performativa artística que tiene por objeto comprender mejor la experiencia de estudiantes universitarios con discapacidad y las potencialidades de su condición, así como potenciar la divulgación académica. Este proyecto se inscribe en los esfuerzos del grupo de Etnografía Interdisciplinaria Kaleidos por desarrollar investigación y dispositivos multimodales, experimentales e interdisciplinares en los que se complemente y potencie la indagación antropológica y la exploración artística.

Exploramos las posibilidades que nos brindan los medios digitales, la cooperación interdisciplinaria y los enfoques colaborativos con los participantes

Figura 1. Belén, José y Víctor en la obra *Kintsugi*.



Registro: Fotogramas de video y fotografías/ Lino Morejón, 2022.

de la investigación; así mismo, apostamos a la multisensorialidad y la performatividad como formas de indagación, registro y representación que nos lleven más allá de la obsesión académica por lo textual, todo lo cual se ha venido pensando como «multimodalidad» (Dattatreya y Marrero, 2019; Collins, Durrington y Gill, 2017; Núñez y Suarez, 2023; Suarez, Núñez y Flores, 2024).

Así, se creó un espacio de escucha y aprendizaje mutuo en veinte talleres basados en acciones de arte acción, collage, dibujo, escritura creativa y la creación de fanzines, en el que participaron veinte y dos estudiantes con diferentes tipos de discapacidad. Para el proceso «Kintsugi» participaron cuatro estudiantes voluntarios. Belén, Víctor, José y Jonder que compartieron

4 Una primera versión de este artículo fue publicado en *Index: Revista de arte contemporáneo* y se encuentra disponible en: <https://doi.org/10.26807/cav.v9i16.547>

5 Se estima un importante subregistro en estas cifras, dado que el CONADIS solo reporta el número de personas con carnet de discapacidad registradas en el Ministerio de Salud. Se sabe que el desconocimiento y las complicaciones en el proceso impiden o disuaden a muchas personas a gestionar su carnet.

sus testimonios sobre cómo han enfrentado adversidades y han procurado una reconstrucción resiliente (Figura 1).

La obra se basa en la técnica japonesa del *kintsugi* que, contrario a una tendencia histórico-cultural de ocultar daños, restaura piezas cerámicas rotas, valora las fisuras, aprecia la historia y resalta el carácter único de sus marcas. Así el arte reconstruye lo roto, otorgando valor estético y simbólico a lo restaurado y propiciando nuevos relatos. Metafóricamente queremos apreciar las cicatrices y con ello suturar conexiones fracturadas entre instituciones y personas.

La intervención incluye un video en el que se observa un plato restaurándose mientras se ensamblan testimonios y reflexiones en contextos de violencia y discriminación por la condición de diversidad funcional. Este gesto representa la resiliencia y la reivindicación de lo que ha sido considerado roto o prescindible.

En un segundo momento, dos estudiantes con discapacidad instalan una placa grabada con estadísticas sobre discapacidad y educación en la sala principal del Museo de la Universidad de Cuenca, exponiendo con ello las ausencias y los límites narrativos de la institución (Morales, 2009). De esta manera se expande el discurso sobre inclusión y se engendran nuevos significados y efectos, a la vez que se visibiliza la presencia y la lucha histórica de personas con discapacidad en el ámbito de la educación superior. En su conjunto, la obra invita a reflexionar sobre la inclusión y la valoración de las capacidades diversas en la sociedad. Busca interpelar estereotipos y prejuicios, promoviendo un diálogo abierto y empático sobre la diversidad en el ámbito educativo y más allá.

«Kintsugi» se creó en el contexto del proyecto EDIN de Kaleidos (UCuenca) y la convocatoria *Configurar el espacio: cuerpo, territorio, comunidad* de la plataforma de aprendizaje radical LA ESCUELA⁶ que constituye un espacio alternativo para el debate del arte, comunidad y educación. La obra, concebida por María José Machado y curada por Félix Suazo, fue una de las tres latinoamericanas elegidas. La propuesta promueve pedagogías prácticas y sensibles que ayudan a re-pensar los contextos educativos, desde la interacción en

espacios públicos, con un enfoque colaborativo y de diversidad (Suazo, 2022).

En este marco, examinamos críticamente la noción de normalidad y sus implicaciones en la figura del «discapacitado», reflexionando la relación entre «dispositivos de normalización» y la producción de «cuerpos dóciles» y estigmatizados (Foucault, 2002; Goffman, 2006). Con la confluencia entre arte acción e investigación crítica que propone la obra «Kintsugi», posteriormente cuestionamos las nociones de normalidad y la propia normatividad educativa que constriñe la experiencia de personas con discapacidad.

Revisiones de la idea de «normalidad» y sus efectos

El gesto artístico de «Kintsugi» invita a pensar críticamente la «normalidad» como noción arbitraria, como un discurso histórico-cultural construido, en el que convergen instituciones (familia, Estado, Iglesia, universidad...), saberes (médico, jurídico, psiquiátrico...) y prácticas, con el propósito de erigir cuerpos útiles y disciplinados, homogeneizar la diferencia y excluir a quienes con sus cuerpos, prácticas, ideas o expectativas de vida, no encajan en un canon (Couser, 2006; Foucault, 2007).

Para este efecto se configura lo que Michel Foucault (2007) llamó «poder de normalización», que está sostenido en «discursos de verdad» irrefutables y se expresa en procesos cotidianos, mínimos, multisituados, superpuestos y permanentes que el autor califica como «microfísica del poder». Este poder opera reglamentando los cuerpos, las prácticas, las actitudes y los deseos, mediante la censura, pero también la valoración de quienes encarnan «el uso correcto» de las formas y las normas. A partir de fuentes teológicas, jurídicas y médicas, Foucault (2007) demostró que la «normalidad» está fundada en relaciones asimétricas entre quienes pueden determinar lo que es y no es «normal», y quienes son marcados con esta categoría. En este marco, se procura curar-rehabilitar al que se considera «deficiente», a la vez que se legitima la exclusión de personas que no encajan en el molde de lo «normal», suponiendo, contra toda evidencia antropológica que existe una única forma de ser y estar en el mundo (Idrovo, 2021).

En el siglo XVIII, con el desarrollo de la estadística, las nociones de «normalidad» y «promedio» desarrollaron un repertorio técnico e instrumental vinculado al diseño y ejecución de política pública informada. Para la primera mitad del siglo XIX, ese repertorio se desplazó del Estado al cuerpo, configurando la idea de «hombre promedio». Idea que tiene importantes efectos segregadores contra quienes quedan fuera de la curva estadística de lo «normal» (Davis, 2009). Durante el siglo XX y XXI, en el contexto de un capitalismo global, la arquitectura institucional y política de la «normalización» no solo ha sofisticado sus dispositivos, sino que se ha plegado a sus fines y valores; acumulación, competencia y productividad. Así, para el capitalismo y su apuesta por la eficiencia y la acumulación, el «problema» de la discapacidad es que estos cuerpos no producen (en el plano económico) o no se reproducen (en el plano sexual) con ciertos estándares anhelados (Abberley, 2008).

De esta manera, la «ideología de la normalidad» instauro la ilusión de la discapacidad como natural y no como social. Además, al desconocer el proceso histórico- político de discriminación (Abberley, 2008) y encubrir las relaciones de desigualdad sobre las que se funda, se legitima la exclusión (Angelino, Priolo y Sánchez, 2008; Barton, 2006; Allué, 2003). Una vez convertido en ideología, todos los aspectos y campos de la vida toman como referencia la «normalidad», procurando o anhelando alcanzarla (Davis, 2009). Así, el diseño y la configuración del espacio físico toma como referencia formas y proporciones de la persona promedio; la medicina apuesta a intervenciones y procedimientos que acerquen a los «desviados» lo más posible al canon funcional; y la educación despliega un sistema de procesos e incentivos que potencian y premian solo ciertos itinerarios, rendimientos y resultados (López, 2013). En ese marco se erige la «discapacidad» como una categoría negativa, marginal, desprovista de agencia, y definida por la deficiencia o la desviación (Idrovo, 2021; Ferreira, 2008). Ahí es donde interviene el arte, desafiando las estructuras establecidas y abriendo la puerta a la reevaluación de las experiencias conflictivas. A través de la

participación de los estudiantes, el arte aporta a cuestionar las normas preestablecidas. Valorando la diversidad, el arte trasciende la mera funcionalidad estética y reivindica su función social.

Estos postulados condensan el debate desde donde establecemos un vínculo entre corporalidad y micropolítica. Trabajando con un grupo de estudiantes aliados, vinculamos la investigación etnográfica con la expresión artística. Empleamos la performatividad y el registro audiovisual en espacios públicos, como un paisaje sonoro que incorpora reflexiones estudiantiles y datos. Así, desestabilizando postulados fijos y cuestionando comprensiones convencionales de la diversidad corporal, la expresión artística afronta críticamente las prácticas y experiencias de personas con discapacidad.

«Kintsugi» y la «discapacidad» como experiencia para desbordar la «normalidad»

El arte tiene el poder de reinventar formas de mirar. Rechazamos una mirada cosificante del espectador o investigador y apostamos al afecto como premisa de indagación. Proponemos un lenguaje audiovisual experimental que aporte a abrir, deconstruir y ampliar categorías interpretativas. En este propósito, también la discapacidad, vista no como déficit sino como potencia crítica, nos permite vislumbrar nuevas subjetividades y representaciones del mundo (Zardel y Vargas, 2015) e interpelar algunas premisas canónicas como la noción de «normalidad».

Así, desarrollamos un proceso de acción e investigación basado en el diálogo, a través de entrevistas a estudiantes antes de definir el método de producción, pues la obra no debía surgir de una dirección impuesta, sino de una participación horizontal que permita a los participantes expresarse con libertad y seguridad. Esta aproximación, no obstante, planteó un desafío en la postproducción, al tratar de sincronizar la edición para transmitir fielmente la esencia de los testimonios. A continuación, se detallan los principios bioéticos que se consideraron para la creación de la obra:

1. Eje curatorial: Definimos la educación, la comunidad y el arte como hilos conductores.
2. Problema: Consideramos diversas perspectivas y cuestionamientos en relación con la universidad como derecho ciudadano, y se advirtió la necesidad de la mediación artística para la difusión científica.
3. Desarrollo: Cuestionamos el proceso de investigación como una minería del saber común. Repensamos el sentido de «comunidad» y las relaciones entre ética y estética.
4. Representación: Reparamos en el asunto de la vocería, la representación y el cómo se reconocen los participantes en la obra. Definimos la compaginación entre datos estadísticos y testimonios (sentir, pensar, evaluar) y nos enfocamos en el respeto a los participantes de la obra para no convertirlos en cuerpos de estudio clínico.
5. Alcance: Cuestionamos cómo la comunidad se enfrenta a aspectos como la vergüenza, la gestión de expectativas y la resiliencia.

De esta manera, se exploró el asunto de la corporeidad y la política en las prácticas y sentires de personas con discapacidad. Con ello entendimos la necesidad de reconocer la discapacidad como una expresión de la diversidad y la experiencia humana (Couser, 2006) y por tanto relacionarnos con ella de forma familiar y espontánea; y, por otro lado, rechazar la ideología de la normalidad y la discriminación que esta engendra, así como toda manifestación de violencia u opresión a la diversidad (Angelino, Priolo y Sánchez, 2008). De esta forma nos alineamos con enfoques críticos de la discapacidad, que intentan superar ideas «rehabilitadoras» que subestiman la singularidad y la agencia del individuo, o que fetichizan el estatus de discapacitado como membrete y marca del «diferente». La perspectiva a la que apostamos aboga por una reivindicación radical de la diferencia y de la singularidad con justicia social, que critique la dicotomía normal-anormal, contribuya al reconocimiento de otros cuerpos y derroteros posibles, y valore las formas en que la discapacidad puede abrir un espacio propio para enunciar, pensar y enriquecer el mundo (Mayer Foulkes B., 2009; McRuer, 2017; 2006).

Desde esta perspectiva, «Kintsugi» subraya la importancia de estudiar no solo las necesidades que tienen personas con discapacidad para su inclusión efectiva en contextos de educación superior, sino también sus expectativas de cómo debería ser la educación y, sobre todo, la importancia de vislumbrar qué puede aprender la universidad de la experiencia de la discapacidad y hasta qué punto los discursos de la inclusión son coherentes con sus políticas, sus formas e intervenciones. Así, los testimonios que tejen la obra nos recuerdan que encontrarnos en el aula con la diferencia nos incita a la creatividad, a buscar formas pedagógico-generativas, versátiles y vivas que interpelen a un contexto educativo homogéneo y homogeneizador, donde las diferencias son mal recibidas o forzadas a adaptarse violentamente a un canon de aprendizaje considerado normal.

En este sentido, la obra no solo propone una reflexión sobre el estatuto de la discapacidad, sino una estrategia de socialización, visibilidad y relacionamiento con lo público desde el seno de los propios estudiantes con discapacidad de la Universidad de Cuenca. Además, propone una mediación de los esfuerzos de investigación científica hacia una experiencia de aprendizaje común (Suazo, 2022), pues una forma efectiva de diluir la categoría de la normalidad, en cuanto norma normalizadora, es el diálogo profundo.

Cuanto más intenso es el encuentro, sea en las rutinas, las contingencias o las excepciones, más claramente veremos cuánto nos une al «otro», cuán «normal» es aquel que antes nos parecía extraño. Al llevar a última instancia este conocimiento mutuo, la propia categoría de lo normal queda obsoleta. De ahí se deriva la pertinencia política y ética de un gesto como «Kintsugi» (Suazo, 2022).

Este diálogo sin embargo no puede ser de cualquier tipo, debe cumplir ciertas premisas. Cuando el diálogo es auténtico supone la predisposición de escuchar y ser transformado; debe ser un encuentro generoso, sostenido en la voluntad de aprendizaje mutuo y en la humildad de saberse dueño de una verdad parcial y provisoria; una relación horizontal, con equilibrio en el peso y la proporción de la palabra; un parlamento abierto que no busque soluciones y clausuras, sino que explore y proyecte las múltiples posibilidades de lo humano (Ingold,

2015). Contrario a esto, muchas veces los propios discursos y prácticas relacionadas con la inclusión suelen tener una naturaleza vertical, de una sola vía y a menudo viciada por idealizaciones o formas de conmiseración (Arellano, Perez, Rapanelli, 2021). Si resulta que los «incluidos» siempre deben ser los «anormales», no hay reciprocidad, y, si no es recíproca, la inclusión es solo una forma de domesticación de lo defectuoso.

Solamente con la inmersión en el discurso del otro, en la mirada del otro, es que podemos llegar a la experiencia de la relación. Es necesario y urgente deconstruir los saberes dominantes, en aras de conjurar el funesto destino del significante de discapacidad y transformarlo. Se requiere de una deconstrucción histórica del concepto, y de las tácticas que los sujetos construyen para cambiar y subvertir el sentido de la historia (Zardel y Vargas, 2015, pp. 128-130).

En esta premisa de carácter político y axiológico, radica la oportunidad de desbordar categorías arbitrarias como la de normalidad, y ampliar las posibilidades de la educación y la vida desde la diversidad.

Conclusiones

Con el presente artículo sugerimos dos ideas fundamentales: una de carácter epistemológico y otra de carácter metodológico. En el plano metodológico ilustramos las posibilidades y potencialidades que se aperturan cuando se conjugan recursos del arte y la performatividad con la indagación etnográfica. En este sentido, planteamos que estos dos campos se estimulan mutuamente, aportando versatilidad al proceso de pesquisa y propiciando metodologías dialógicas y participativas en la investigación y el registro de datos. Además, esta relación virtuosa alumbró nuevas formas de representación y presentación de resultados para la divulgación científica.

Estimamos que un producto como «Kintsugi» aporta a una mejor difusión y mediación de la investigación. Sin embargo, no es nuestra intención que esta pieza reemplace la producción canónica de artículos científicos, sino que complemente, diversifique y enriquezca la producción que se desarrolla en centros académicos.

No obstante, trabajar desde el arte en contextos comunitarios trae consigo un riesgo de extractivismo académico. Por ello, ejercicios como el que diseñamos deben abordarse con afecto y respeto, desde la creatividad plural, pues la diversidad exige que la pedagogía y la investigación sean actos sensibles.

Por otra parte, en el plano epistemológico, constatamos cómo el arte relacional y las miradas críticas de la discapacidad, que la comprenden como potencia crítica y no como carencia, pueden crear un espacio productivo para cuestionar ficciones constituidas y constituyentes como la de «normalidad».

En este sentido, argumentamos que las desventajas y la discriminación que sufren quienes quedan fuera del canon no son naturales ni inevitables, sino que están apoyadas en ideas e imaginarios sociales que las justifican y perpetúan, en la medida en que algunas diversidades han adquirido histórica y socialmente el estatus de normales en detrimento de otras (Abberley, 2008; Barton, 2006; Platero, 2014). Al impugnar la hegemonía de la normalidad esperamos avizorar nuevas formas de concebir y relacionarnos con la diferencia.

No estamos satisfechos con el estado actual de la inclusión educativa, como tampoco renunciamos al enorme valor que tiene la particular forma de mirar, sentir, experimentar, evocar e interpretar el mundo desde la perspectiva de la discapacidad y la diferencia. En tal sentido, consideramos fundamental preguntarnos siempre y de manera sistemática ¿cómo la experiencia de la discapacidad puede enriquecer la experiencia educativa de todos los que nos encontramos en el aula? y ¿cómo el arte en sus múltiples manifestaciones puede ser un catalizador de estas preguntas y sus respuestas?

Referencias

- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En L. Barton (Ed.), *Superar las barreras de la Discapacidad* (pp. 34-50). Editorial Morata.
- Allué, M. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Ediciones Bellaterra.
- Angelino, C., Priolo, M., y Sánchez, C. (2008). Discapacidad y exclusión. La oculta presencia de la ideología de la normalidad. *Políticas Educativas. Universidad de Campinas*, 1(2), 156-169.
- Arellano, K. A., Perez, A. V., Rapanelli, A. R. (2021). Las tramas de la (in)accesibilidad. Experiencias universitarias en torno a la discapacidad. *RAES*, 13(22), 104-125.
- Barton, L. (2006). *Superar las barreras de la discapacidad*. Editorial Morata.
- Collins, S., Durington, M. y Gill, H. (2017). Multimodality: An invitation. *American Anthropologist*. 119(1), 142-153. DOI: 10.1111/aman.12826
- CONADIS. (Agosto de 2025). *Estadísticas de Discapacidad*. Recuperado el 05 de septiembre de 2025 de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Couser, G. T. (2006). Disability, life narrative and representation. En L. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader* (pp. 399- 402). Routledge.
- Dattatreyan, E. y Marrero, I. (2019). Introduction: Multimodal Anthropology and the Politics of Invention. *American Anthropologist*, 1-9. DOI: 10.1111/aman.13183
- Davis, L. (2009). Cómo se construye la normalidad. La curva bella, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX. En P. Brogna (Ed.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 188-211). Fondo de Cultura Económica.
- Fajardo, S. (2017). La educación superior inclusiva en algunos países de Latinoamérica: Avances, obstáculos y retos. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 11(1), 171-197.
- Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas. REIS*, 141-174.
- Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Siglo Veintiuno Editores.
- Foucault, M. (2007). *Los Anormales. Curso en el College de France (1974-1975)*. Fondo de Cultura Económica.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: La identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Idrovo, I. (2021) *Experiencias de la ceguera: Estudio sobre vida cotidiana y mundo sensorial de personas no videntes en Cuenca-Ecuador* [Tesis doctoral, Universidad de Barcelona]. <https://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/185157>
- Ingold, T. (2015). Conociendo desde dentro: reconfigurando las relaciones entre la antropología y la etnografía. *Etnografías Contemporáneas*, 2(2), 218-230.
- López, S. (Ed.) (2013). *Inclusión en la vida y la escuela: pedagogía con sentido humano*. Editorial Universidad de la Serena.
- Mayer Foulkes, B. (2009). Por una ceguera que siegue. En P. Brogna (Ed.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 361- 380). Fondo de Cultura Económica.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York University Press.
- McRuer, R. (2017). Crip. En L. Platero, M. Rosón y E. Ortega (Eds.), *Barbarismos Queer y otras esdrújulas* (pp. 101-106). Ediciones Bellaterra.
- Morales, L. (2009). Límites narrativos de los museos de historia. *Alteridades*, 19(37), 43- 56.
- Núñez, J., y Suarez, M. (2023). How to produce responsive ethnography of data. En T. Sánchez Criado y A. Estalella (Eds.). *An Ethnographic Inventory: Field Devices for Anthropological Inquiry* (pp. 33-42). Routledge.
- Planella, J., y Martinez, O. (2021) Los Disability Studies y el acompañamiento a estudiantes con discapacidad en la Universidad Española. *Revista Brasileira de Educacao Especial*, 27, 509-528. <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0185>
- Platero, R. (2014). Críticas al capacitismo heteronormativo: Queer Crips. En VV.AA., *Transfeminismos. Epistemes, fricciones y flujos* (pp. 211-223). Editorial Txalaparta.
- Sandoval, N. (12 de enero de 2018). *Manifiesto albino*. Interdicta plataforma de performance. Recuperado de <https://interdicta.cl/manifiestos/manifiesto-albino/>
- Suarez, M., Núñez, J., y Flores, M. (2024). Teaching the Politics of Numbers with EthnoData: Ethnographic Experimentations through Statistics in Ecuador. *Engaging Science, Technology, and Society*, 10(1-2), 206-220. <https://doi.org/10.17351/ests2023.1595>.
- Suazo, F. (12 de diciembre de 2022). *El magisterio utópico*. Recuperado de <https://laescuela.art/es/campus/classrooms/el-magisterio-utopico-felix-suazo>
- Zardel, J., y Vargas, S. (2015). La ceguera como mirada in-visible. Desafío a la discapacidad. *Entreideias. Universidad Federal de Bahía*, 4(1), 125-141.

EXPECTATIVAS Y POSIBILIDADES DE LA INCLUSIÓN EN LA EDUCACIÓN SUPERIOR ECUATORIANA: REFLEXIONES DESDE UNA PERSPECTIVA INTERDISCIPLINARIA⁷

Paulo Freire-Valdiviezo, Andrea Gómez-Ayora, María José Machado G., Israel Idrovo Landy

Introducción

La educación inclusiva ha estado tradicionalmente asociada con la educación básica y secundaria, niveles en los que marcos normativos y pedagógicos han buscado garantizar el acceso, permanencia y éxito escolar de estudiantes en situación de vulnerabilidad. No obstante, la necesidad de pensar y aplicar la inclusión en la educación superior se ha vuelto imperiosa. En Ecuador, su legislación ha normado los temas de inclusión dentro de los procesos académicos y administrativos en la universidad ecuatoriana. A la vez, las transformaciones sociales, culturales, tecnológicas y políticas exigen que las universidades asuman un papel activo en la promoción de la equidad y la justicia social, y esto implica cuestionar sus propias estructuras, prácticas y discursos.

Las universidades, como espacios de producción de conocimiento y formación de futuros profesionales, cumplen un rol central en la configuración de modelos de ciudadanía, trabajo y convivencia en la sociedad (Lizama et al., 2018). Atender a una población estudiantil diversa en términos de capacidades, culturas, lenguas, género y trayectorias y contextos socioeconómicos no es solo una demanda ética y legal, sino una necesidad institucional para responder con pertinencia a los desafíos contemporáneos. Esta diversidad, lejos de representar un problema, puede y debe convertirse en una fuente de riqueza epistemológica, metodológica y humana para la educación superior.

Sin embargo, garantizar una educación verdaderamente inclusiva en el ámbito universitario requiere mucho más que políticas de acceso o ajustes razonables. Es necesario problematizar

los supuestos que sostienen el funcionamiento de las instituciones de educación superior, desde los criterios de excelencia académica hasta los modos de evaluación, los modelos pedagógicos y los lenguajes legitimados (Andrade, 2011). En este proceso, el enfoque interdisciplinario se vuelve indispensable, ya que permite articular distintas formas de conocimiento para comprender la complejidad de la inclusión en este nivel educativo.

Abordar la inclusión en la universidad ecuatoriana requiere integrar distintas formas de conocimiento para comprender tanto las estructuras culturales como las condiciones sociales y subjetivas que inciden en la experiencia educativa. Esta mirada amplia facilita el análisis de las prácticas institucionales, las dinámicas de exclusión y los sentidos que circulan en torno a la diversidad. Al mismo tiempo, posibilita el diseño de estrategias que promuevan el bienestar, la accesibilidad y la participación plena del estudiantado. Reconocer otras maneras de comunicar, expresar y aprender enriquece el quehacer educativo, fomenta la empatía y valora la diferencia (Correa Jaramillo et al., 2020). De este modo, el enfoque interdisciplinario aporta una comprensión más holística, crítica y sensible de lo que implica incluir en la universidad, superando reduccionismos y promoviendo transformaciones reales en la enseñanza, el aprendizaje y la convivencia.

Este escrito contribuye a la discusión sobre las posibilidades, los desafíos y la importancia de adoptar una mirada interdisciplinaria para abordar la inclusión en la educación superior. A partir del análisis de literatura, experiencias institucionales y marcos conceptuales, se propone reflexionar sobre cómo las universidades pueden convertirse

7 Una primera versión de este escrito fue publicada como capítulo del libro *Educación Integral. Perspectivas Multidimensionales y Nuevas Fronteras del Aprendizaje* (Volumen II) (2025) y se encuentra disponible en: <https://doi.org/10.46652/ReligacionPress.295>

en espacios más justos, diversos y sensibles (Paz-Maldonado, 2020). La inclusión, en este sentido, no se plantea como una excepción a gestionarse, sino como una condición estructural de la vida universitaria y una apuesta por una educación transformadora.

Esta discusión se alimenta de la investigación desarrollada por el grupo Kaleidos, de la Universidad de Cuenca, titulada «Estado situacional, expectativas, y posibilidades de la educación inclusiva: experiencias de estudiantes con discapacidad de la Universidad de Cuenca».

Posibilidades de la inclusión en la educación superior ecuatoriana

La inclusión en la educación superior tiene el potencial de transformar las universidades en espacios más democráticos, equitativos y socialmente comprometidos. Al abrir sus puertas a la población estudiantil diversa en términos culturales, lingüísticos, funcionales, afectivos y sociales, las instituciones de educación superior no solo amplían su alcance, sino que se colocan a la vanguardia de las transformaciones necesarias en contextos marcados por la desigualdad (Brito et al., 2019). Reconocer la diversidad como una riqueza permite repensar las lógicas de enseñanza aprendizaje, descentralizar los saberes hegemónicos y promover el diálogo intercultural dentro y fuera del aula (Lizama et al., 2018). Estos procesos enriquecen el entorno académico y fomentan el desarrollo de habilidades para la convivencia en un mundo globalizado.

El reconocimiento de la diversidad no se agota en una declaración de principios, debe traducirse en acciones institucionales concretas, entre las cuales, se puede mencionar la adaptación de contenidos curriculares para atender distintos estilos de aprendizaje, el uso de tecnologías de apoyo que faciliten la participación de estudiantes con diversas capacidades, la flexibilización de metodologías y evaluaciones, y la adecuación de los espacios físicos y digitales para garantizar su accesibilidad (Paz-Maldonado, 2020). Estas medidas no solo benefician a estudiantes con discapacidad sino a toda la comunidad universitaria, al generar entornos más flexibles, interactivos y centrados en el estudiante (Soto, 2003).

La inclusión también implica repensar los mecanismos de ingreso, permanencia y egreso. En

este sentido, es necesario revisar los criterios de admisión, las exigencias académicas, los sistemas de evaluación y las condiciones de acompañamiento institucional. Las universidades deben preguntarse a quiénes dejan fuera, con qué argumentos, y qué acciones pueden tomar para revertir estas exclusiones de carácter histórico (Andrade, 2011). Esto incluye, por ejemplo, la implementación de programas de nivelación, tutorías personalizadas, becas de apoyo económico y servicios de orientación que consideren las múltiples dimensiones del bienestar estudiantil. La inclusión exige una política integral, sostenida y transversal, que atraviese todas las áreas y niveles de la vida universitaria.

Así, la inclusión no es solo una estrategia de justicia social, sino también una vía para fortalecer la calidad institucional. Las universidades que suman un compromiso real con la inclusión desarrollan mayor capacidad de innovación, adaptabilidad y reflexión crítica (Brito et al., 2019). Al desafiar las estructuras tradicionales, generan ambientes de aprendizaje más ricos, dinámicos y colaborativos, en los que la diversidad, lejos de ser una dificultad a gestionar, se convierte en fuente de conocimiento y creatividad (González, 2014), y en un recurso valioso para la construcción de ciudadanía.

En definitiva, apostar por una educación superior inclusiva implica redefinir la misión misma de la universidad ecuatoriana en el siglo XXI. Ya no se trata únicamente de formar profesionales con altos niveles de conocimiento técnicos, sino de cultivar sujetos críticos, empáticos y comprometidos con la transformación social. La inclusión es una oportunidad para democratizar el saber, profundizar el debate académico y social, y construir comunidades académicas más humanas, diversas y justas. Se trata, entonces, de transformar la universidad no solo en función de quienes ya están adentro, sino también de quienes históricamente han quedado excluidos.

Desafíos de la inclusión en la educación superior ecuatoriana

La inclusión tiene el potencial de transformar las universidades en espacios más democráticos, equitativos y socialmente comprometidos. Este tipo de educación no se limita a permitir el ingreso de

estudiantes diversos, sino que implica modificar la estructura, práctica y culturas institucionales para garantizar la participación significativa y el éxito académico de todos. En contextos de creciente pluralidad, donde conviven distintas identidades, trayectorias y necesidades, promover la inclusión significa reconocer que la diversidad no es una excepción, sino la norma.

En términos pedagógicos, la inclusión se expresa en el diseño de propuestas curriculares que consideren distintos estilos y ritmos de aprendizaje, que reconozcan saberes no hegemónicos y que contemplen diversas formas de evaluar y acreditar los conocimientos. Cuando los contenidos son presentados de forma accesible, cuando los docentes emplean estrategias activas, colaborativas y contextualizadas, se amplía el alcance y la profundidad del aprendizaje (Gross, 2016). La flexibilidad curricular, en este sentido, se convierte en una herramienta clave para una enseñanza significativa e inclusiva.

Las políticas inclusivas también suponen un rediseño del entorno universitario. La creación de espacios físicos accesibles, el uso de tecnologías de apoyo, la disponibilidad de servicios de acompañamientos académicos, psicológico y social, y la existencia de canales institucionales para la denuncia de discriminación, son componentes indispensables de una universidad verdaderamente inclusiva (Bartolomé et al., 2021). De la misma manera, la inclusión debe expresarse en los sistemas de admisión, becas, tutorías y orientación vocacional, procurando equidad en las oportunidades de ingreso, permanencia y egreso. Estas acciones, lejos de ser «privilegios» para algunos, configuran condiciones necesarias para el ejercicio efectivo del derecho a la educación.

Desde una perspectiva institucional, la inclusión representa una oportunidad para repensar los fundamentos mismos de la universidad. Al desafiar las estructuras tradicionales de exclusión, se generan espacios más creativos, abiertos al cambio y capaces de responder con mayor pertinencia a las demandas de las comunidades y del entorno. La inclusión no debilita la excelencia académica, por el contrario, la amplía y la resignifica desde una mirada ética y transformadora.

La inclusión es un proceso dinámico, en permanente construcción que requiere compromiso político, reflexión crítica y voluntad institucional para revisar prácticas consolidadas, escuchar las voces históricamente silenciadas y promover un cambio cultural profundo. Las universidades tienen la oportunidad de convertirse en laboratorios de ciudadanía y buen vivir, en los que se ensayen formas más justas de convivencia y de producción de conocimiento (Bartolomé et al., 2021).

Mirada interdisciplinaria de la inclusión

La inclusión educativa no puede ser abordada de manera efectiva desde una sola disciplina, ya que se trata de un fenómeno complejo, atravesado por múltiples dimensiones sociales, culturales, políticas, económicas y subjetivas (Crosso, 2010). Comprender y transformar los sistemas educativos para hacerlos realmente inclusivos exige una articulación de saberes que permita leer la diversidad humana en su profundidad, sin reducirla a categorías normativas ni a diagnósticos clínicos. La interdisciplinariedad no solo suma perspectivas distintas, sino que habilita nuevas preguntas, lenguajes y modos de intervención que enriquecen la comprensión de lo educativo y potencian su dimensión transformadora.

La antropología, como disciplina que estudia las prácticas culturales, las representaciones sociales y las relaciones de poder, ofrece herramientas fundamentales para repensar la inclusión de manera crítica y contextualizada. Así, se reconoce que las nociones de «normalidad», «capacidad», «rendimiento» o incluso «éxito académico» no son neutras, sino que se construyen social e históricamente, en función de parámetros que muchas veces excluyen a quienes no encajan en modelos dominantes (Gross, 2016). Comprender la universidad como un espacio también atravesado por jerarquías culturales, simbólicas y epistémicas permite visibilizar las formas en que ciertos cuerpos, saberes y trayectorias han sido sistemáticamente deslegitimados o invisibilizados.

Uno de los grandes aportes de la antropología a la educación inclusiva es el enfoque etnográfico, que permite dar voz a los actores involucrados, especialmente a aquellos cuyas experiencias suelen quedar al margen del discurso institucional

(González, 2014). A través de investigaciones cualitativas situadas, es posible reconstruir las vivencias de estudiantes y con eso generar insumos pertinentes para políticas y prácticas educativas. La etnografía también permite identificar barreras no evidentes, como las expectativas sociales, los códigos implícitos o las dinámicas simbólicas que obstaculizan la participación plena.

Desde el campo de las ciencias de la salud, la inclusión educativa se aborda con un fuerte anclaje en los derechos humanos y bienestar integral (Reyes, 2018). Desde el «modelo social» se ha insistido en que la discapacidad no reside en la persona, sino en la interacción entre sus condiciones y los entornos que no están preparados para recibirla (Saavedra et al., 2017). Este enfoque ecológico y biopsicosocial plantea que la accesibilidad debe entenderse en un sentido amplio, que va desde la eliminación de barreras físicas hasta la adecuación de materiales, tecnologías, servicios y actitudes.

Las ciencias de la salud tienen un papel clave en la identificación de necesidades específicas, pero también en la construcción de entornos que promuevan la autonomía, la dignidad y la participación activa de las personas (Reyes, 2018). Su aporte puede ser fundamental en procesos de evaluación acompañamiento y adecuación curricular, así como en el diseño de programas institucionales que incluyan componentes de salud mental, cuidado comunitario y promoción del bienestar. Además, su mirada contribuye a desmedicalizar ciertas experiencias que, sin desconocer el sufrimiento, pueden abordarse, también, desde marcos pedagógicos, sociales o culturales.

Por otro lado, el arte constituye una vía poderosa para la expresión de la diversidad humana y para el desarrollo de pedagogías sensibles a las múltiples formas de estar en el mundo. A diferencia de los lenguajes académicos convencionales, que suelen privilegiar la argumentación lógica, la escritura formal y la racionalidad técnica, las prácticas artísticas abren espacios para lo emocional, lo simbólico, lo intuitivo y lo corporal (Andrade, 2011). En la educación superior, la incorporación de metodologías artísticas permite desarrollar competencias interculturales, promover la empatía y generar ambientes más respetuosos a la diferencia. Talleres de teatro o fotografía,

laboratorios de creación visual, espacios de escritura creativa o experiencias sonoras pueden actuar como puentes para el reconocimiento de la alteridad y para la elaboración colectiva de sentidos. Estos espacios, además, resultan especialmente valiosos para estudiantes que encuentran dificultades en los modos tradicionales de participación académica, ya sea por razones lingüísticas, cognitivas, emocionales o sociales.

Las artes también desafían la idea de que la inclusión debe ajustarse a los marcos preestablecidos de lo académico. Al abrir la posibilidad de otras formas de representación, evaluación y validación del conocimiento, permiten resignificar la experiencia universitaria desde un lugar más plural. En este sentido, el arte no es solo un complemento estético o recreativo, sino una herramienta pedagógica, política y epistemológica que puede contribuir decisivamente a la construcción de comunidades educativas inclusivas.

Así, la sinergia entre antropología, ciencias de la salud y arte amplía las posibilidades de análisis social y traza caminos para transformar las prácticas institucionales. Mientras la antropología nos ayuda a comprender cómo operan las exclusiones en el plano cultural, simbólico y estructural, las ciencias de la salud aportan una mirada sobre las condiciones materiales y psicofísicas del aprendizaje, y el arte nos invita a pensar y sentir la inclusión desde lenguajes que superan lo técnico. Juntas, estas disciplinas ofrecen un marco robusto para imaginar y construir universidades más humanas, abiertas y diversas.

Asumir una mirada interdisciplinaria frente a la inclusión no significa diluir las especificidades disciplinares, sino ponerlas en diálogo para potenciar sus capacidades críticas y creativas (Saavedra et al., 2017), pues en un mundo cada vez más interconectado, incierto y desigual, no se debería seguir funcionando desde lógicas fragmentadas.

Propuestas para una educación superior inclusiva

Avanzar hacia una educación superior verdaderamente inclusiva requiere voluntad política para una transformación profunda de las estructuras, prácticas y culturas institucionales.

Las universidades, como centros de formación, investigación y producción de conocimiento tienen la responsabilidad de repensarse a sí mismas a la luz de los desafíos contemporáneos de la diversidad, la equidad y la justicia social. La inclusión no debe ser concebida como una política compensatoria dirigida únicamente a grupos vulnerables, sino como una dimensión transversal que atraviese todos los aspectos de la vida universitaria (Chiroleu, 2009). Para ello, es imprescindible diseñar políticas institucionales sostenidas, que establezcan principios rectores, marcos normativos, estrategias de acción y mecanismos de evaluación. Estas políticas deben ser construidas colectivamente y adaptadas a los contextos particulares de cada institución, de modo que respondan con pertinencia a realidades sociales, culturales y económicas.

Uno de los pilares fundamentales de este proceso es la formación del personal docente y administrativo en enfoques inclusivos, pues la inclusión se apunala a través de relaciones pedagógicas basadas en el respeto, la empatía y el reconocimiento de la diversidad como valor (Rodríguez et al., 2022). Es necesario que quienes enseñan y gestionan en la universidad cuenten con herramientas conceptuales, metodológicas y éticas para identificar y transformar prácticas excluyentes muchas veces naturalizadas. En este marco, resulta esencial la capacitación continua en temas como género, discapacidad, interculturalidad, derechos humanos y accesibilidad.

Al mismo tiempo, es crucial promover la participación activa de los propios estudiantes en el diseño, evaluación y mejora de las condiciones de inclusión. Los y las estudiantes no deben ser concebidos como meros beneficiarios de políticas institucionales, sino como agentes fundamentales en la construcción de una universidad más democrática (Gross, 2016). Espacios como gremios estudiantiles, mesas de diálogo, colectivos, asambleas y redes de apoyo deben ser fortalecidos como mecanismos para canalizar sus voces, propuestas y demandas. Esta participación también favorece el sentido de pertenencia, la corresponsabilidad y la formación de ciudadanía crítica, elementos clave en cualquier proyecto educativo transformador.

La accesibilidad debe ser entendida en un sentido amplio, que incluya lo físico, lo comunicacional y lo digital. No se trata solo de contar con rampas

o ascensores, sino de garantizar que todas las personas puedan acceder y participar plenamente en las actividades académicas, sociales y culturales de la universidad (Toboso y Arnau, 2008). Esto implica desde el diseño de páginas web y plataformas educativas accesibles, hasta la producción de materiales en formatos diversos, pasando por el uso de tecnologías de apoyo, la provisión de intérpretes de lengua de señas, la eliminación de barreras idiomáticas, entre otras acciones. La accesibilidad no debe ser una excepción ni una adaptación posterior, sino un principio rector del diseño universal de los entornos de aprendizaje.

Asimismo, las universidades deben convertirse en espacios que no solo reproduzcan discursos inclusivos, sino que los investiguen, los problematicen y los enriquezcan a partir de investigación interdisciplinaria y participativa.

Conclusiones

La educación inclusiva superior no debe concebirse como un conjunto de medidas aisladas ni como una respuesta puntual a la presencia de determinados grupos en situación de vulnerabilidad. Más bien, debe entenderse como un reto de transformación estructural, cultural y ético del sistema universitario. Esta transformación implica replantear los fundamentos de la enseñanza, la evaluación, la investigación y la gestión institucional, para asegurar que todas las personas, independientemente de sus características, trayectorias o condiciones, puedan participar, aprender y desarrollarse plenamente. La inclusión, en este sentido, no es una concesión, sino una condición indispensable para una educación verdaderamente democrática.

Uno de los aportes fundamentales de este texto ha sido resaltar la necesidad de abordar la inclusión desde una perspectiva interdisciplinaria. La antropología, las ciencias de la salud y el arte, entre otras disciplinas, permiten ampliar el horizonte de comprensión sobre la diversidad, desnaturalizar las prácticas excluyentes y ofrecer caminos concretos para su transformación. Pensar la inclusión desde múltiples saberes nos obliga a abandonar visiones reduccionistas y a asumir la complejidad como un valor formativo.

Además, se ha argumentado que la diversidad no debilita la calidad académica, sino que la fortalece. La presencia de estudiantes diversos, en términos culturales, lingüísticos, funcionales, afectivos y sociales, desafía a la universidad a replantearse sus métodos y lenguajes, pero también ofrece oportunidades valiosas para innovar, crear y crecer. Las instituciones que apuestan por la inclusión amplían su legitimidad social, y construyen entornos más humanos, empáticos y cooperativos. La inclusión no debe ser un horizonte abstracto, sino una práctica cotidiana que se refleje en políticas, relaciones, materiales, espacios y discursos.

Finalmente, el compromiso con la educación inclusiva en el ámbito universitario no es solo una responsabilidad institucional, sino una tarea colectiva y permanente. Requiere la participación activa de todos los actores: docentes, estudiantes, directivos, personal técnico y comunidades externas. Se trata de un proceso inacabado, que demanda apertura al cambio, sensibilidad política y voluntad de escucha. Construir una educación superior más justa, equitativa e inclusiva es, en definitiva, una apuesta por el reconocimiento de la dignidad humana y por el derecho a aprender en libertad.

Referencias

- Andrade, X. (2011). *Discapacidades en el Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas*. FLACSO.
- Bartolomé, D., Martínez, L., y García, V. V. (2021). La inclusión en la educación superior ecuatoriana: algunas iniciativas. *Revista espacios*, 42(9), 57-68.
- Brito, S., Basualto Porra, L., y Reyes Ochoa, L. (2019). Inclusión social/educativa, en clave de educación superior. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 13(2), 157-172.
- Chiroleu, A. (2009). La inclusión en la educación superior como política pública: tres experiencias en América Latina. *Población*, 9(3.1), 1-15.
- Correa Jaramillo, R., Vidal Yepes, L. A., Marmolejo Sarmiento, E. A., y Sánchez Moncayo, C. N. (2020). Procesos de inclusión en la educación superior en Colombia, México y Chile. *Revista Palabra*, «Palabra Que Obra», 20(1), 96-112.
- Crosso, C. (2010). El derecho a la educación de personas con discapacidad: Impulsando el concepto de educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 4(2), 79-95.
- González, A. O. (2014). Los desafíos de la «inclusión» en la educación superior latinoamericana en el siglo XXI. *Universitaria: Docencia, Investigación E Innovación*, 3(2), 65-85.
- Gross, M. M. (2016). Accesibilidad al proceso educativo en el entorno universitario. *Revista Actualidades Investigativas en Educación*, 16(1), 1-17.
- Lizama, O., Gil, F., y Rahmer, B. (2018). *La experiencia de la inclusión en la educación superior en Chile*. Universidad de Santiago de Chile.
- Paz-Maldonado, E. (2020). Inclusión educativa del alumnado en situación de discapacidad en la educación superior: una revisión sistemática. *Teoría de la Educación: Revista Interuniversitaria*, 32, 123-146.
- Reyes, Y. G., Benítez, S. N. G., Vaca, D. J. G., y Guarango, P. A. R. (2018). Principales retos a la inclusión en la educación superior ecuatoriana. *Enfermería Investiga: Investigación, Vinculación, Docencia y Gestión*, 3(1), 84-90.
- Rodríguez, R. F. B., Fernández, I. I. O., y Cachinell, B. M. L. (2022). Interdisciplinariedad, aproximación conceptual y algunas implicaciones para la educación inclusiva. *Revista UNIANDES Episteme*, 9(1), 101-116.
- Saavedra, S., Arcia, P., y Sotelo, C. (2017). *Transversalidad e interdisciplinariedad: ejes de articulación ontológica para la inclusión en educación superior*. Congresos CLABES.
- Soto, R. (2003). La inclusión educativa: Una tarea que le compete a toda una sociedad. *Revista Actualidades Investigativas en Educación*, 3(1), 1-16.
- Toboso, M., y Arnau, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10(20), 64-94.

MÁS ALLÁ DE LA REPRESENTACIÓN: LA PERFORMATIVIDAD EN UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, EDUCACIÓN Y VINCULACIÓN⁸

María José Machado G., Camila García Guzmán, Jacinta Aguirre Abad, Israel Idrovo Landy

Introducción

Las prácticas consideradas dentro del arte acción incluyen los *happenings*, acciones, *performances*, *body art*, entre otros. El término *performance* es comúnmente utilizado de forma reduccionista para referirse a todo tipo de prácticas de arte acción o arte vivo hecho por artistas. Sin embargo, vale profundizar en la significación e implicaciones sobre la participación activa, denominada performatividad, puesto que sus estrategias y ejes de acción conforman la base del análisis presentado en este artículo. Según señala Claudia Mandel (2008),

la modalidad de la performance, surgida en un contexto ideológico que cuestiona el mercantilismo, propone la abolición del arte objetual y ejerce una fuerte crítica social, cultural y política. La performance, que significa realizar o completar un proceso, es un lenguaje del cuerpo, democrático e inclusivo que procura la comunicación sin recurrir a la palabra como eje de la acción. Es una estrategia que manifiesta lo efímero de la obra produciendo, con rasgos tomados de las artes escénicas, un modo de acontecer de la experiencia estética como experiencia de comunidad (p. 26).

En este contexto, la curaduría seleccionó prácticas artísticas que dialogaban con los hallazgos y resultados del proyecto de investigación *Estado situacional, expectativas y posibilidades de la educación inclusiva: experiencias de estudiantes con discapacidad en la Universidad de Cuenca* (EDIN). Dentro de este proyecto —que contaba con componentes epidemiológicos, de análisis espacial, etnográficos y artísticos— se diseñó un texto curatorial y una exposición titulada *Diferencia Radical*.

En esta exposición se presentó a *Edith*, una maniquí que se desplazó por espacios universitarios, públicos

y expositivos. *Edith* se constituyó en un dispositivo de interacción entre investigadores, estudiantes con discapacidad y estudiantes de Artes Visuales de la Universidad de Cuenca, trascendiendo su mera funcionalidad estética.

Así, dentro del proceso creativo y participativo de cara a la exposición, la maniquí se convirtió en una mediadora entre la investigación, la educación y la vinculación con la comunidad. A la par, la curaduría de *Diferencia Radical* propuso una narrativa científica lejana al extractivismo académico (Grosfoguel, 2016, p.132). De esta forma, se involucró activamente a la comunidad educativa desde la implementación del aprendizaje activo en el aula, construyendo así una narrativa no solo de carácter estético sino también político.

Siguiendo la interpretación de Fabiane C. Silva Dos Santos (2017), quien señala que un cambio de paradigma para el desarrollo social debe contemplar la participación, la colaboración y el trabajo colectivo, se adoptó una postura participativa, inclusiva y experimental basada en los principios del *happening*. Esto no solo visibilizó el estado situacional del estudiantado con discapacidad respecto a su inclusión educativa, sino que también permitió abordar de manera amplia sus experiencias y necesidades. Asimismo, el proyecto promovió el involucramiento de quienes interactuamos con el arte, pues participar en una obra, como indica Juan Antonio Ramírez (2003), debe procurar «evitar rendir mucho culto a ciertas modas intelectuales que se conviertan en corsés deformantes de la realidad artística» (p. 18).

En este marco, el presente artículo analiza cómo se emplearon lenguajes artísticos performativos y participativos para comunicar de forma ética y sensible los hallazgos sobre inclusión educativa, visibilizando las experiencias del estudiantado con

8 Una primera versión de este escrito fue publicada en la Revista *Religación* y se encuentra disponible en: <https://doi.org/10.46652/rngn.v10i46.1448>

Figura 1. Intervención sobre la maniquí *Edith* en los talleres del proyecto EDIN.



Fuente: Fotografía del grupo Kaleidos (2023).

Figura 2. Conferencia informativa con estudiantes de la carrera de Artes Visuales de la Universidad de Cuenca.



Fuente: Fotografía de Catalina Guamán (2023).

discapacidad, con la intención de promover una reflexión crítica dentro de la comunidad universitaria.

Metodologías activas y funciones sustantivas de la Educación Superior

En 2022, el grupo de investigación Kaleidos del Departamento Interdisciplinario de Espacio y Población (DIEP) de la Universidad de Cuenca inició el proyecto EDIN, cuyo propósito fue examinar la situación de los y las estudiantes con discapacidad en la institución, registrando las condiciones para su inclusión, necesidades, aspectos que afectan su experiencia educativa, posibles factores de deserción, y las oportunidades que ofrece la discapacidad para mejorar los procesos y la experiencia educativa desde un enfoque social y crítico. El proyecto diseñó un método etnográfico experimental, colaborativo e interdisciplinar basado en el arte acción, fomentando una postura activa en la transformación social de nuestro entorno.

De entre los 118 estudiantes con discapacidad de la Universidad de Cuenca, veintiséis participaron de manera voluntaria en trece talleres y encuentros, donde expusieron su situación y vivencias a partir de entrevistas, cartografía social, diarios de campo, collages, dibujos, escritura creativa, lluvias de ideas y obras de arte acción. Es importante mencionar que, de una población total de 16 938 estudiantes, a 2023 los estudiantes con discapacidad representan el 0,7 % del estudiantado.

En los primeros talleres (Figura 1) se intervino sobre la maniquí como un soporte no convencional, siendo nombrada como *Edith* debido a su similitud fonética con el acrónimo del proyecto EDIN. Esta modalidad de trabajo facilitó la expresión de sus experiencias y perspectivas, contribuyendo a un entendimiento más profundo de los desafíos educativos y sociales relacionados con la discapacidad y propiciando el flujo de pensamientos y posturas acerca de los desafíos educativos y sociales que implica la discapacidad.

Con el proyecto avanzamos en la integración entre la función social del arte y la ciencia, desarrollando diversas prácticas de arte actual, así como estrategias de comunicación y participación comunitaria con la intención de explorar las capacidades del trabajo artístico como marco de producción de relaciones sociales y políticas (Martínez, 2016). Así, se decidió ampliar la participación del proyecto a treinta y ocho estudiantes de la carrera de Artes Visuales de la misma institución, transversalizando las funciones sustantivas de la Educación Superior: docencia, investigación y vinculación. Desde la educación disruptiva, se diseñó una clase-proyecto con metodologías activas de Aprendizaje Basado en Problemas (ABP) y Aprendizaje Basado en Proyectos (ABPy) abordando procesos teórico-prácticos para el desarrollo de pensamiento crítico en la producción artística.

A partir de dos conferencias informativas (Figura 2), se socializaron los presupuestos teóricos y los hallazgos parciales de la investigación para que el estudiantado de Artes Visuales genere sus propios proyectos. Cabe destacar que, por razones éticas, no se permitió el acceso a fotografías de los talleres en los que aparecieran estudiantes con discapacidad, ni a sus fichas socioeconómicas, datos personales o audios de las entrevistas. Durante estos encuentros se abordó el asunto de la discapacidad desde una perspectiva crítica y cultural (Goodley, Liddiard y Runswick-Cole, 2018; Ginsburg y Rapp, 2017; Campbell, 2009; Garland-Thomson, 2002) lejos de la compasión y la pasividad en su condición, y más bien desde la dignidad, como una potencia crítica, capaz de interpelar supuestos canónicos de nuestra sociedad. Una de estas vertientes nos acerca a la noción de «comunidad disca»⁹ (McRuer, 2006; Vite Hernández, 2020; Zerega, Tutivén Román y Bujanda, 2020), la cual, en contextos hispanohablantes reivindica el empoderamiento político y el cuestionamiento a la supuesta «normalidad» hegemónica.

9 La palabra «disca» es un término político y activista. Esta se ha usado como abreviatura de «discapacidad», pero cargado de un significado reivindicativo y de orgullo identitario. Surge del activismo «disca» (desde la teoría *crip*), que transforma la discapacidad de un estigma social o problema individual en una identidad política colectiva. Según el libro *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (2017), lo *crip* es una marca de fuerza, de orgullo y de desafío que se opone al modelo médico que reduce a la discapacidad a un diagnóstico o una patología.



¿Quién es Edith en la facultad de artes?

Daniela Astudillo (2023). https://www.youtube.com/watch?v=B70LqbaIONA&ab_channel=DanielaFernanda.

Durante las conferencias, los investigadores replicaron la metodología desarrollada en los talleres referidos, aperturando un espacio participativo en el que los y las estudiantes de Artes Visuales contribuyeron con reflexiones. Esta acción propició una multiplicidad de ejercicios creativos, en medio de los cuales *Edith* se transformó en una presencia constante en el proyecto, otorgándole un papel como «testigo» del consenso social sobre los desafíos enfrentados por el estudiantado con discapacidad.

Así, siete estudiantes se interesaron en *Edith* para que protagonizara sus proyectos, dado el nivel de representatividad que la maniquí adquirió —donde fue pizarra, diario de notas y soporte de escritura—. Para este artículo, se han seleccionado las ideas clave de estos proyectos, acompañadas de sus reflexiones y técnicas aplicadas. Iniciamos así con el videoarte realizado por una de las estudiantes, titulado *¿Quién es Edith en la facultad de artes?*, en donde se resumió la percepción de varios miembros del estudiantado. Es interesante analizar la unión generada por la maniquí entre los grupos de artistas con sus proyectos y con la problemática investigada. Ese «cuerpo», entendido como un recurso de consenso, generó una red de colaboraciones, reflexiones y producciones artísticas con un fuerte tinte social y político.

Continuando con las estrategias de participación diseñadas, durante las sesiones de trabajo en aula, se utilizaron varios métodos de aprendizaje activo para fomentar la implicación del estudiantado y el cuestionamiento alrededor de la mirada hegemónica alrededor de la discapacidad:

1. Aula invertida: Se investigó referentes artísticos con discapacidad que han trabajado desde sus propias discapacidades para promover una mayor concienciación sobre las temáticas y realidades diversas. Este ejercicio permitió explorar nuevas perspectivas en la producción artística, estudiando las posibilidades inherentes a la diferencia.
2. Aprendizaje Basado en Problemas (ABP) y en Proyectos (ABPy): Se aplicó el enfoque de la Guía del proceso creativo. Mini guía: Una introducción al *Design Thinking + Bootcamp Bootleg* de la Escuela de Diseño de Stanford para desarrollar proyectos en cinco etapas: empatizar, definir, idear, prototipar y testear. En la primera etapa, además de las conferencias, se utilizó el aprendizaje experiencial mediante prácticas de arte acción. Estas estuvieron enfocadas en ejercicios de sensibilización corporal, como el uso de vendajes en los ojos o atarse los cordones junto a otro compañero para transitar por el campus universitario, aproximándose de manera provisional y remota a las dificultades de accesibilidad existentes.
3. Aprendizaje-Servicio: Se enfocó la propuesta educativa desde la función sustantiva de Extensión Universitaria o Vinculación con la Comunidad. Considerando que esta metodología prioriza un servicio a la comunidad desde los conocimientos y habilidades del estudiantado, se optó por aplicar los principios del arte participativo y el arte contextual, que invitan al involucramiento, a la desmaterialización del arte y a enfocarse en el beneficio de la experiencia colectiva.

Este proyecto educativo y la exposición *Diferencia Radical* que sintetizó la experiencia, contó con un alcance nacional al colaborar con la Dirección General de Cultura, Recreación y Conocimiento del Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal de Cuenca y con Galería Parterre de la Pontificia Universidad Católica de Quito (PUCE).

Curaduría como herramienta didáctica y guión para la mediación desde las artes

Para conectar el proyecto investigativo con los proyectos artísticos se creó la curaduría *Diferencia Radical*. Esta iniciativa se acercó a la discapacidad por medio del arte, integrando fichas de sala, audioguías, códigos QR y un fanzine —catálogo informativo no convencional para la divulgación de la exposición—, socializando los resultados de la investigación mediante acciones artísticas como performar, accionar, pintar, grafitear e instalar. Este texto curatorial, desde un enfoque pedagógico,

planteó la necesidad de revisar, estudiar y cuestionar los conceptos de discapacidad para fomentar una conciencia crítica sobre la diversidad. Además, enfatizó la noción de proceso, considerando a la obra como un «momento posible de la creación colectiva» más que un producto artístico final (Bang y Wajnerman, 2020, p. 3).

Otro elemento clave de la *performance* es el uso del tiempo —duración— y el tempo —velocidad o ritmo de una composición en la poesía, la música o la acción— como componentes que afectan a la lectura del espectador. En un proyecto prolongado como este, la maniquí se convirtió en un recurso que integró todo un bagaje conceptual y de experiencias históricamente situadas de la comunidad disca. Es decir, a partir de lo que podría considerarse un mero recurso técnico, *Edith* se convirtió en el epicentro de un *happening* cargado de recursos semióticos, en donde se encontraron varias personas y procesos artísticos, que dieron diversos sentidos a cada una de las obras.

A partir del diálogo reflexivo de las conferencias, los y las estudiantes de Artes Visuales formaron grupos de creación e investigación para definir los medios y discursos de sus obras. Se priorizó la empatía como un factor clave, pues, como menciona Vincenzo Auriemma (2021), el ser humano siempre se encuentra inmerso en procesos relacionales e interactivos en los que este elemento impregna la vida cotidiana y promueve una oposición al pensamiento utilitario. Por ello, cada grupo analizó el concepto de discapacidad, no solo como una cuestión de salud, sino como producto de interacción social que prepondera, concluyendo que no hay personas con discapacidad, sino una sociedad que las discapacita (Allué, 2003; Barton, 2006; Davis, 2006; Oliver, 1999; Rapp y Ginsburg, 2013).

Los y las estudiantes de Artes Visuales actuaron como conectores críticos en lugar de creadores, recordando las posibilidades de una dimensión política en el arte, la cual, como lo indican Claudia Bang y Carolina Wajnerman (2020), emerge al hacerse visibles los diversos impactos de las prácticas durante todo el proceso de creación artística colectiva, otorgándole fuerza y sentido. Es así que la metonimia de *Edith* emergió nuevamente, en esta ocasión en un stop-motion digital titulado *La discapacidad como pretexto para aprender sobre*

la inclusión que utilizó imágenes extraídas de los collages realizados por estudiantes con discapacidad, además de fotografías de la maniquí durante las conferencias en la Facultad de Artes, para fomentar un entendimiento más profundo sobre la discapacidad e inclusión. Este video presentó la perspectiva del proyecto sobre la discapacidad y la inclusión a través de *Edith*, la que ficcionalmente performó e interpretó varias situaciones y emociones que expresó el estudiantado con discapacidad, abogando así por una mayor inclusión.



Stop-motion digital *La discapacidad como pretexto para aprender sobre la inclusión*

Camila García y Nikki Rubio (2024). https://www.youtube.com/watch?v=kZbL94AWrCw&ab_channel=KaleProducciones

Se priorizaron obras inmersivas, participativas y contextuales tanto en la práctica docente/artística como curatorial. El estudiantado de Artes Visuales resignificó a la discapacidad interpeándola de manera crítica, desarrollando una diferencia entre el cuerpo anatómico y el cuerpo social. La curaduría estuvo consciente del estigma que rodea a la discapacidad, así como de una suerte de obstinación para estigmatizarla, «sanarla», invisibilizarla y subestimarla. La diferencia radical, como propuesta política curatorial, privilegió la solidaridad frente a la lástima y la justicia frente a la caridad. Desde esta perspectiva, la discapacidad —al igual que el arte— busca ser un pretexto para aprender a aprender, algo que Bateson llamó el «deuteroaprendizaje» que es el proceso de aprender a mejorar los propios métodos de aprendizaje, desarrollando habilidades metacognitivas para enfrentar nuevos desafíos de manera más efectiva (Bateson, 1998).

Se elaboró un texto curatorial que es parte del fanzine de la exposición *Diferencia Radical* (véase SALA A1). Posterior a la entrega de este texto, algunos estudiantes de artes asumieron el arte acción como un medio de creación, enriqueciéndose con aportes como los de Marilys Marrero-Fernández, Paul San-Martín y Rocío Pérez-Escalante (2021), quienes señalan que «lo performativo pone en marcha la dinámica de una acción, un aspecto que le aporta interés a la estética de lo performativo de la escena» (p. 4). Por ello, varios estudiantes eligieron

trabajar con estéticas centradas en el uso del cuerpo, evidenciando *performance* en espacios expositivos y públicos, foto acción, arte acción, video acción, arte relacional y fotografía participativa.

La experiencia colectiva desarrollada permitió profundizar el estudio de los cuerpos históricamente marginados y la posibilidad de comunicar la investigación etnográfica a través de lo performativo. El enfoque artístico participativo de este proyecto propone el arte y la ciencia como un nodo para una siguiente etapa curatorial, en donde la semiótica desempeña un papel crucial. *Edith* metonimiza al estudiantado con discapacidad, transformándose en un puente que dialoga entre la información del proyecto EDIN y la comunidad en general.

Considerando la capacidad cohesiva de *Edith* y su valor como vehículo de difusión, resulta interesante identificar «la unión que es capaz de operar entre las dos capacidades, que son, por un lado, producir lo sensible y, por otro, esparcirlo» (Ardenne, 2002, p. 109). Por ello, los proyectos que la utilizaron como signifiante apelaron a funciones investigativas, educativas y sociales del arte, más allá de su valor estético. Esto se evidenció en los proyectos individuales de dos estudiantes en formato de ilustración digital. El primero, basado en imágenes de las conferencias realizadas en la Facultad de Artes, que sirvió como nodo gráfico entre varias etapas del proyecto, representando la vinculación entre la investigación y las artes visuales. El segundo formó parte del fanzine como una de las herramientas de mediación ilustrativa de la segunda obra mencionada en este artículo —*La discapacidad como pretexto para aprender sobre la inclusión*—.

La primera edición de la exposición *Diferencia Radical* tuvo lugar en Parterre Galería de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador (PUCE) en Quito en febrero de 2024 (Figura 3), y la segunda en la Casa Patrimonial Municipal de las Posadas en Cuenca en marzo del mismo año.

Planificación didáctica desde la estética de la performatividad

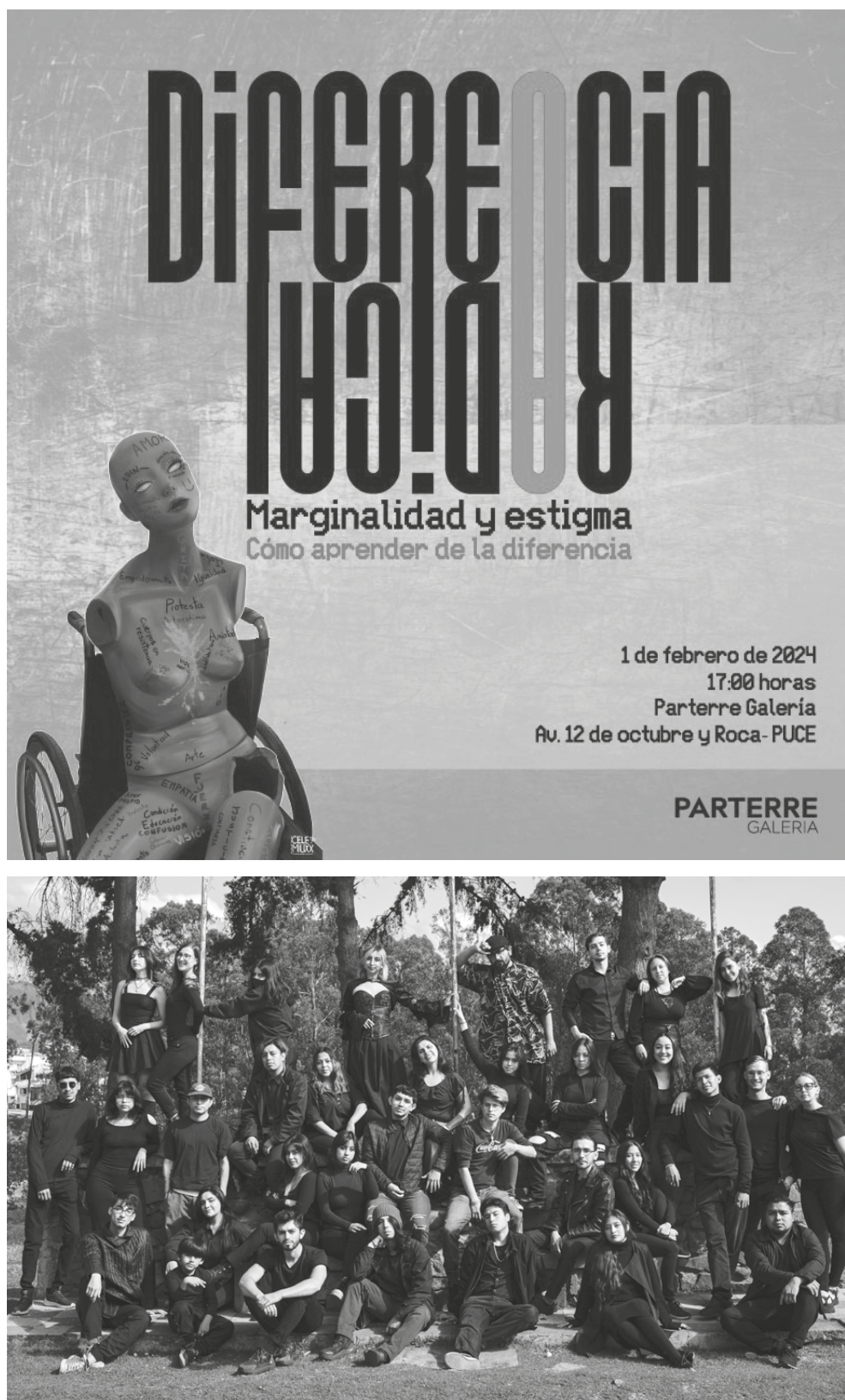
Al abordar la educación desde y para el cuerpo suele otorgarse validez únicamente a los pilares manifiestos de la *performance* —el tiempo, el espacio, el cuerpo del artista y la relación entre éste

y el público—, lo cual genera resistencia basada en criterios subjetivos como el gusto, el juicio y la moral, clasificándola como una subcategoría de la práctica artística contemporánea. Guillermo Gómez-Peña (2005), del Colectivo La Pocha Nostra, señala que la relación de los *performers* con el «Mundo del Arte» es, en muchos casos, ambivalente. Se identifican como parte de una comunidad que, históricamente, ha operado en las fronteras culturales y en los márgenes sociales, donde se sienten más cómodos. De esta manera, el *performance* va más allá de la técnica, la norma, los espacios certificados para la validación del arte, el mercado, las reglas y consensos sociales del comportamiento. La *performance* transforma acciones cotidianas como caminar, cargar y sentarse —verbos de acción— reconfigurando su valor crítico dentro de los parámetros considerados «normales» e infundiéndoles un potencial transformador y, en ocasiones, activista.

Juan Antonio Ramírez (2003) describe la ruptura del estereotipo de perfección y el uso estético tradicional del cuerpo como uno de los parámetros fundacionales de la *performance* y el arte de acción, desafiando el decoro, la medida y la estabilidad. En este contexto, el cuerpo se camufla alejándose de la romantización de un arte «bueno y bello» para ser utilizado como interfaz de investigación y creación. De hecho, la *performance*, según el autor, materializa el sueño secular de fundir la vida con el arte, lo que implica trabajar desde la anatomía del artista, desde cuerpos despedazados —real o simbólicamente— y, posteriormente, desde el arte participativo como expresión de un cuerpo social. Guillermo Gómez-Peña (2005) plantea una idea similar en *En defensa del arte del performance*, donde sostiene que es fundamental comprender la intersección entre lo personal y lo social —entre el «yo» y el «nosotros»—, noción de participación comunitaria que orientó este proyecto.

Por otra parte, la integración de la estética de la *performance* en los entornos educativos de artes puede ser, en un primer momento, percibida como una medida forzada. No obstante, al considerar aspectos como la vinculación social y metodologías activas como el Aprendizaje-Servicio, la *performance* brinda una oportunidad para la reflexión y por ende una invitación al pensamiento crítico desde una postura

Figura 3. Arriba: Arte de difusión de la exposición *Diferencia Radical* en la Pontificia Universidad Católica de Quito (PUCE). Abajo: Estudiantes de la carrera de Artes Visuales de la Universidad de Cuenca que fueron parte de la exposición.



Fuente: Arriba: Diseño de Parterre Galería con ilustración de Celeste Vintimilla (2023). Abajo: Fotografía de René Figueroa (2024).

política. De este modo, se fomenta la conciencia de servicio, el enfoque en la inclusión y la exploración del cuerpo individual como parte de un cuerpo social.

En este estudio de caso, que no se centra en el análisis de un ejercicio artístico sino en la narrativa sobre la difusión de hallazgos científicos a través de las artes, resultan fundamentales las estéticas inherentes a la participación, tanto del artista como de los intervinientes. La estética del arte acción emplea el cuerpo como herramienta de creación, manifestándose a través de la irrupción, como en el *happening*; la experiencia de convivencia, como en el arte relacional; el consenso de atención social, como en el arte comunitario; y la conciencia del contexto que rodea las producciones creativas, como en el arte contextual. Estos conocimientos teóricos se plasmaron en los proyectos desarrollados por el estudiantado de Artes Visuales mediante técnicas artísticas como la instalación, fotografía, video, ilustración digital y *collage*.

Desarrollaron estrategias de creación respetuosas con la información, evitando así paternalismos, imposiciones o un «extractivismo epistémico». Ramón Grosfoguel (2016) define estos términos

como «formas destructivas de pensar, ser y estar en el mundo» (p. 131) a partir de una apropiación de realidades ajenas. Específicamente, el «extractivismo epistémico» implica transformar ideas en mercancías para generar beneficios económicos o integrarlas en el sistema académico para obtener reconocimiento, mientras que el «extractivismo ontológico» comprende el proceso de apropiarse de los demás sin consentimiento y sin tener en cuenta las consecuencias negativas que esto puede producir en otros seres vivos, humanos y no humanos. No se trata de restringirse a su círculo inmediato, sino de desarrollar la capacidad de moverse e interactuar desde su cuerpo como investigadores y creadores analíticos, priorizando una postura reflexiva por encima de la mera técnica en el acto de crear.

Todas estas reflexiones necesitaban tomar forma y, a medida que avanzaba el proyecto, se desarrolló un recurso que evocaba la presencia de la comunidad disca y la intención responsable de cómo abordarla artísticamente.

Paralelamente, se llevaron a cabo varias sesiones de lluvias de ideas —en tiempo dilatado y con

Figura 4. Performance DXVXRSXD.



Fuente: Acción de Roberto Mejía, Kevin Jaramillo y Axel Morocho, 2023. Fotografía de CLAPHIA. https://youtu.be/WkBSFnt5C0?si=o40UI9Yzkk_wwHIS

participantes diversos— desde el enfoque de *Design Thinking*. Esto permitió a los investigadores contar con carteleras de socializaciones, fichas de trabajo de encuentros, reuniones con la comunidad disca, universitaria, administrativa y civil, así como intervenciones desarrolladas sobre la maniquí. Este material constituyó una fuente informativa y referencial fundamental para la redacción del *Manifiesto Disca a la comunidad universitaria*, texto que aborda las demandas de reconocimiento y respeto de la comunidad dentro de la institución. El primer borrador (2023) se encuentra en el fanzine de la exposición *Diferencia Radical* (véase material complementario).

Desde el potencial concienciador del manifiesto, tres estudiantes realizaron una *performance* titulada *DXVXRSXD* (Figura 4), que consistió en la intervención de la maniquí *Edith* con adhesivo vinílico y la lectura del *Manifiesto Disca* dentro de los cinco campus de la Universidad de Cuenca. En esta acción se utilizó la capacidad simbólica de *Edith* como la voz colectiva que reclama equidad y comprensión sobre la diferencia a través de la lectura del texto. Con el propósito de promover la creación de un entorno académico que valore más la diversidad y, al mismo tiempo, aceptando la imposibilidad de revertir o modificar estructuralmente la situación mediante un proyecto artístico, los estudiantes buscaron sensibilizar a la comunidad universitaria sobre la marginación, la discriminación y el desplazamiento. Para ello, incorporaron fragmentos del manifiesto recortados en vinil sobre el cuerpo de la maniquí. Así, esta obra contextual acude a la estética de la interferencia para resaltar su mensaje y, en lo posible, crear agitación en el público (Ardenne, 2002), pudiendo también ser reconocida como una propuesta de activismo. Además, mediante un cambio de roles simbólico —al presentar públicamente a *Edith* mientras los *performers* se encuentran invisibilizados— se destaca la dimensión ética.

Esta acción se sintoniza con las palabras del artista chileno Nicolás Sandoval (2018) en su *Manifiesto Albino*:

Ando con mi cuerpo a cuestas, evidencia indeleble de su marca. Ando manifiesto, bípedo viviente de carne y hueso, por sí solo elocuente. Ando silencio encadenado, perdiendo palabras, palabras, palabras, para podar mi lengua. Me rindo al acontecer, ya no quiero hablar desde la boca, dejo a mi cuerpo narrar su mitología.

El estudiantado de Artes Visuales abandonó el ego creativo para convertirse en actores comprometidos. Algunos se autodefinieron como *El Colectivo Diferencia Radical*, desarrollando un proceso que integró investigación, educación y concientización. Utilizaron medios artísticos como lenguaje para promover un cambio social. Esto supuso una articulación entre la dimensión estética —relacionada con los sentires que desencadenan las distintas modalidades de las artes— y la dimensión política, que va más allá de la elección de temáticas «sociales». De esta manera, la postura del arte contextual reconoce el gran potencial, tanto crítico como estético, de las prácticas artísticas enfocadas en la presentación e intervención de otras realidades, superando el distanciamiento que puede generar la mera representación (Ardenne, 2002).

Los principios del arte contextual y las estéticas participativas son fundamentales para desafiar el pensamiento lineal y fomentar la práctica artística como un proceso de creación colectiva, y no solo como un medio para alcanzar un fin. En este sentido, cualquier proyecto que aspire a generar un efecto participativo pleno, debe surgir «de» y conformar un «nosotros» constituyendo así un sentido de comunidad. Este término —comunidad—, como lo definen Bang y Wajnerman (2020), hace referencia a un «grupo heterogéneo de elementos interrelacionados de forma diversa y dinámica, cuyo anclaje puede ser territorial o desterritorializado, sostenida en procesos identitarios también dinámicos» (p. 18). Por ello, en los proyectos del colectivo, se procuró evitar las perspectivas reduccionistas que consideran a la comunidad disca como un grupo caracterizado únicamente por su condición, puesto que en realidad está conformado por seres humanos individuales con sus contextos y formas de vida, más allá de su diagnóstico médico o, como lo nombraron en uno de los talleres, un «cuerpo de clínica».

En el marco del proyecto investigativo, educativo y de vinculación social, la difusión era una prioridad. Sin embargo, dado que en Ecuador «ha predominado una visión elitista del arte y la cultura, concebida como actividad especializada en manos de una minoría iluminada» (Cartagena, 2015, p. 50), estas herramientas del conocimiento rara vez trascienden sus propios círculos. Producir,

cuestionar y exponer desde América del Sur presenta aristas que escapan de la visión occidental de la estética, el mercado del arte y varias teorías que lamentablemente están sujetas a espacios de privilegio analítico. No obstante, desde mediados del siglo XX, el foco de atención del campo artístico ha cambiado desde las relaciones entre objetos hacia las relaciones entre sujetos, aportando así a una mayor inclusión y visibilización de los grupos marginados que han sido excluidos de participar en la vida cultural pública, siendo esta una demanda social importante (Milevska, 2012).

No era solo un arte objeto: algunas consideraciones finales

Edith, figura innovadora fruto de los diversos procesos de involucramiento de la comunidad disca y el estudiantado de Artes Visuales con la investigación, dejó de ser un objeto para convertirse en *performer* y mediadora del proyecto. Esto evidencia una sinergia entre los propósitos de la investigación, los objetivos de la educación y los planteamientos de la curaduría, dando como resultado un recurso activo para el aprendizaje y la difusión científica desde el arte. La maniquí, personificada e integrada en los procesos reflexivos y artísticos, devino una metonimia sobre la inclusión de la comunidad disca, articulando su relación con los nuevos ecosistemas —investigativos, educativos, vinculativos y artísticos— a los que se enfrentó. Además, subrayó el compromiso con una representación más inclusiva y consciente por parte del Colectivo Diferencia Radical.

Desde la introducción de *Edith*, el proyecto exploró los mecanismos de producción de significados, incluyendo el desmembrar, rehabilitar y dotar de una nueva identidad a la figura de la maniquí, asignándole guiones diversos, pero conceptualmente afines. Así, *Edith* se convirtió en un nodo crucial entre la comunicación artística y social, estableciendo un espacio físico y simbólico, en contraposición a la estática figura de resina típica de los escaparates, que bien podría entrar en los debates del canon y el mercado.

Muchas personas ajenas al proyecto miraron a *Edith* sentada y solitaria —ya sea intervenida con escritura o desnuda— en un aula, un patio, una

calle o una sala expositiva, viéndola en su función original en el mundo del escaparatismo. Así, este artículo no podría hablar sobre este alejamiento sin nombrar al menos algunos ejemplos sobre la historia de las disidencias del cuerpo, ya que este enfoque abre caminos para nuevas comprensiones de la corporalidad y la acción a través de diversas materialidades: la palabra escrita, la imagen o el accionar corporal, todos ellos influyentes en la construcción de significados (Cornago, 2004).

Edith no remite al cuerpo femenino como un bodegón pasivo y masificado, tampoco a la mujer confinada a ciertos roles del hogar y a su invisibilización patriarcal. Al contrario, a la maniquí se le otorgó un nuevo sentido comunicacional, una nueva forma de *hackear* y estar dentro de una narrativa histórica que desea «estar y actuar», no solo «esperar y ser».

Finalmente, *Edith* se convirtió en un cuerpo social para hablar desde el «nosotros», no desde el «yo»; su presencia desafió los estereotipos sobre la inclusión y la discapacidad. Al pensar el arte como un instrumento para comunicar, tocar las sensibilidades, pero sobre todo cuestionar las estructuras, varios miembros de El Colectivo Diferencia Radical decidieron incluirla en sus proyectos artísticos.

Más que como un simple objeto, *Edith* es comprendida como un dispositivo de reflexión, apreciación y visibilización de la diversidad. Por ello, su abordaje se enmarcó en el arte participativo, descrito por Claire Bishop (2012) como la práctica de «canalizar el capital simbólico del arte hacia el cambio social constructivo [...] hacer al arte una parte esencial de la vida» (p. 28). A través de las intervenciones realizadas, se evidenciaron las incongruencias históricas del sistema educativo universitario, los mecanismos discriminatorios implícitos y, además, las expectativas de los grupos marginados con discapacidad.

Al recorrer múltiples y muy diversos espacios, la maniquí se convirtió en un cuerpo que no pertenece a un lugar específico. Su carácter nómada le permitió integrarse fácilmente en contextos formales e informales, sugiriendo así que el arte puede —y debe— formar parte de la vida cotidiana. El proceso íntegro de la curaduría y la exposición, no elude la

complejidad de lo colectivo (Bang y Wajnerman, 2020), al contrario, la incorpora, destacando el valor y la potencia transformadora de la producción artística respecto a las perspectivas, sensibilidades y actitudes hacia la discapacidad y la inclusión. *Edith* constituyó precisamente una creación colectiva

espontánea de resistencia que visibilizó, de manera crítica y no sistemática, una problemática social. De esta forma, su presencia contribuyó a promover el reconocimiento y la empatía en torno a la discapacidad, así como a generar conciencia sobre la riqueza y los desafíos que implica la diferencia.

Referencias

- Aguilar, G. (2012). *El arte participativo*. Honorable Ayuntamiento de Culiacán.
- Allué, M. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Ediciones Bellaterra.
- Ardenne, P. (2002). *Un arte contextual. Creación artística en medio urbano, en situación, de intervención, de participación*. CENDEAC.
- Auriemma, V. (2021). La empatía como pura interacción. De Weber a la neurosociología. *Miríada*, 13(17), 343-352. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8154420>
- Bang, C., y Wajnerman, C. (2020). Arte y transformación social: la creación artística colectiva, entre lo colectivo y lo comunitario. *Argus-a. Artes & Humanidades*, 35. <https://mediacionartistica.org/wp-content/uploads/2020/03/arte-y-transformacion3b3n-social-la-creacion3b3n-artistic3adstica-colectiva.pdf>
- Barnes, C., Oliver, M., y Barton, L. (2002) *Disability Studies Today*. Polity Press.
- Barton, L. (Comp.) (2006). *Superar las barreras de la discapacidad*. Editorial Morata.
- Bateson, G. (1998). *Pasos hacia una ecología de la mente*. Lohlé-Lumen.
- Bishop, C. (2012). *Infiernos artificiales. Arte participativo y políticas de la espectacularidad*. <https://es.scribd.com/document/513592488/Claire-Bishop-INFIERNOS-ARTIFICIALES>
- Campbell, F. (2009). *Contours of ableism: the production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan.
- Cartagena, M.F. (2015). Arte, educación y transformación social. *Index, revista de arte contemporáneo*, 44-61. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6023741>
- Castelli Rodríguez, L. (2022). Describir los cuerpos. Entre la mirada diagnóstica y la escritura etnográfica. *Horizontes antropológicos*, 28(64), 71-96. <https://doi.org/10.1590/S0104-71832022000300003>
- Cornago, Ó. (2004). Introducción a *Estética de lo performativo*, de Erika Fischer-Lichte. Abada Editores.
- Davis, L. (2006). *The Disability Studies Reader*. Routledge.
- Ellis, K., Garland-Thomson, R., Kent, M., y Robertson, R. (Eds.) (2018). *Manifestos for the Future of Critical Disability Studies*. Routledge.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1-32.
- Ginsburg, F., y Rapp, R. (2017). Crippling the Future: Making Disability Count. En Salazar, J., Pink, S., Irving, A., y Sjöberg, J. (eds.). *Anthropologies and Futures: Researching Emerging and Uncertain Worlds*. Bloomsbury.
- Goodley, D., Liddiard, K., y Runswick-Cole, K. (2018). Feeling Disability: Theories of Affect and Critical Disability Studies. *Disability & Society*, 33(2), 197-217. DOI: 10.1080/09687599.2017.1402752
- Gómez-Peña, G. (2005). En defensa del arte del performance. *Horizontes antropológicos*, 11(24). <https://doi.org/10.1590/S0104-71832005000200010>
- Grosfoguel, R. (2016). Del «extractivismo económico» al «extractivismo epistémico» y «extractivismo ontológico»: una forma destructiva de conocer, ser y estar en el mundo. *Tabula Rasa*, 24, 123-143. <https://www.redalyc.org/pdf/396/39646776006.pdf>
- Idrovo Landy, I., y Machado Gutiérrez, M.J. (2023). Kintsugi: la performatividad y la investigación crítica en el cuestionamiento de la normatividad. *Index, Revista De Arte contemporáneo*, 9(16), 23-33. <https://doi.org/10.26807/cav.v9i16.547>
- Mandel, C. (15 al 17 de mayo de 2008). *El arte performativo en las artes visuales contemporáneas: Cuerpo y memoria*. Universidad Nacional de la Plata, Buenos Aires, Argentina. http://www.fuentesmemoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.669
- Marrero-Fernández, M., San-Martín-Arévalo, D., y Pérez-Escalante, R. (2021). Erika Fischer-Lichte y la estética de lo performativo. *Revista de investigación y pedagogía del arte*, 9, 1-19. <https://publicaciones.ucaenca.edu.ec/ojs/index.php/revpos/article/view/3563>
- Martínez Cuervo, E. (20 de octubre de 2016). Memoria del performance 'Una cosa es una cosa'. *El Magazin Cultural*. <https://www.elespectador.com/el-magazin-cultural/memoria-del-performance-una-cosa-es-una-cosa-article-661343/>
- Martínez Sánchez, C. (2016). Estrategias del arte participativo: Entre la micro-política y el software social. *AusArt*, 4(1), 207-21. <https://doi.org/10.1387/ausart.16704>
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory. Cultural signs of Queerness and Disability*. New York University Press.
- Milevska, S. (2012). El arte participativo: Un cambio de paradigma, de los objetos a los sujetos. En *Criterios, E-zine de pensamiento cultural europeo* (pp. 190-197). Denken Pensée Thought Mysl.

- Mosco Jaimes, A. (2016). Sobre la curaduría y su papel en la divulgación. *Intervención*, 7 (13), 74-79. <https://www.scielo.org.mx/pdf/inter/v7n13/2007-249X-inter-7-13-00074.pdf>
- Oliver, M. (1999). *The Politics of Disablement*. Palgrave Macmillan.
- Platero Méndez, R. L., Rosón, M., y Ortega Arjonilla, E. (eds.). (2017). *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Edicions Bellaterra.
- Ramírez, J.A. (2003). *CORPUS SOLUS: Para un mapa del cuerpo en el arte contemporáneo*. Siruela.
- Rapp, R. y Ginsburg, F. (2013). Disability Worlds. *Annual Review Anthropology*, 42, 53-68. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-092412-155502>
- Sandoval, N. (12 de enero de 2018). Manifiesto albino. *Interdicta. Plataforma de Performance*. <https://interdicta.cl/manifiestos/manifiesto-albino/>
- Sebastiani, L. y Álvarez, A. (2024). Investigar con cuidado. Cambios de actitud frente al extractivismo epistémico y ontológico como formas para sostener las vidas. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 42(2), 319-336.
- Silva Dos Santos, F. (2017). El arte participativo, acciones reivindicativas y colaborativas que buscan la cohesión social. De lo local a lo global. En *Glocal [codificar, mediar, transformar, vivir] III Congreso Internacional de Investigación en Artes Visuales* (pp. 649-655). Universitat Politècnica de València. <https://doi.org/10.4995/ANIAV.2017.6340>
- Universidad de Chile. (s.f.). *Metonimia*. <https://web.uchile.cl/cultura/actividades/glosario/metonimia.htm>
- Villarreal, M. (18 de marzo 2019). Faith Wilding. *Woman Art House*. <https://womanarthouse.wordpress.com/2019/03/18/faith-wilding/>
- Vite Hernández, D. (2020). La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada. *Estudios críticos latinoamericanos en discapacidad. Revista Nómadas*, 52, 13-27.
- Zerega, M., Tutivén Román, C. y Bujanda, H. (2020). Devenir discapacitado: nuevos monstruos, cyborgs y desplazados en el capitalismo contemporáneo. *Estudios críticos latinoamericanos en discapacidad. Revista Nómadas*, 52, 149-165.

FORMAS Y EFECTOS DE LA ESTIGMATIZACIÓN EN LAS INTERACCIONES SOCIALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL¹⁰

Israel Idrovo Landy

Introducción

El presente manuscrito se inscribe en el corpus de los Estudios de la Discapacidad (*Disability Studies*) y dialoga con el denominado «modelo social» (Barton, 2008; 2009), un campo fraguado con el impulso de agendas académicas y activistas de derechos humanos, que distingue la deficiencia (*impairment*), referida a una limitación individual en el plano fisiológico, psicológico o anatómico, de la discapacidad (*disability*) referida a una restricción social impuesta por barreras físicas, normativas o actitudinales que propician la discriminación, el menosprecio, la opresión y el prejuicio por parte de una mayoría «capacitada» (Oliver, 1998; Reid-Cunningham, 2009; Shakespeare, 2010). El «modelo social» propone que la discapacidad no es un atributo ontológico del individuo sino una respuesta social negativa a un deterioro percibido (Shuttleworth y Kasnitz, 2004, p. 141); una condición generada a partir de obstáculos, entornos excluyentes o desigualdades sociales que impiden o limitan la participación, la autonomía y la calidad de vida de las personas (Allué, 2003; Barnes, 2020). Por tanto, si la discapacidad es una noción relacional fundada en la interacción social y física con el entorno, se colige que las actitudes y reacciones sociales pueden devenir una fuerza discapacitante (Reid-Cunningham, 2009; Gill, Mukherjee y Garland-Thomson, 2016), mientras que la discapacidad podría ser abolida si se cuenta con una mediación o interacción adecuada.

En este contexto, se documentan algunas de las formas en las que se despliegan actitudes y reacciones de personas sin discapacidad en su interacción con personas ciegas, así como las implicaciones

y respuestas consiguientes. Se constata, además, que estos intercambios no son horizontales ni equivalentes, por el contrario, operan fórmulas diferenciadas en menoscabo de quien porta una condición de discapacidad. Así, la ceguera se revela como un estigma que inhabilita a la persona para una plena aceptación social (Goffman, 2006, p. 7).

Para la interpretación del material etnográfico recopilado se recurre privilegiadamente a la noción de «estigma» de Erving Goffman (2006), teorización que, aun siendo desarrollada en 1963, ha sido objeto de reediciones y relecturas sobre todo en el campo de la discapacidad (Shuttleworth y Kasnitz, 2004; Coleman, 2006; Reid-Cunningham, 2009; Brune et al., 2014; Gill, Mukherjee y Garland-Thomson, 2016), lo que revela su actualidad y pertinencia.

No obstante, en la medida en que la idea original de estigma no da cuenta de relaciones de poder, condiciones socio históricas estructurales y de dinámicas corporeizadas (Metzla y Hansen, 2014; Brune et al., 2014), se suscribe el espíritu crítico de las mencionadas relecturas de Goffman, así como su llamado a renovar y completar este influyente trabajo. A la par, se refuta su tendencia a reforzar un concepto «duro», dissociado y opuesto a la «normalidad» en su concepción y al «empoderamiento» en su efecto. Más vale, en este artículo se argumenta a favor de la arbitrariedad, movilidad y porosidad de la noción de estigma; y de su estrecha repercusión con formas de agencia social, en la medida en que desacreditación y resistencia conviven y a veces se estimulan mutuamente.

A pesar de las limitaciones del concepto original, la teorización goffmaniana resulta operativa para dar

10 Una primera versión de este artículo fue publicada en *Andamios - Revista de Investigación Social* y se encuentra disponible en: <https://doi.org/10.29092/uacm.v22i57.1167>

cuenta de las implicaciones de la estigmatización en la experiencia social dada su facultad de normalizar, devaluar y segregar la «otredad» de la persona con discapacidad (Shuttleworth y Kasnitz, 2004; Coleman, 2006).

Métodos

Este texto nace de una investigación etnográfica desarrollada entre el año 2013 y el 2021. Durante este período se desarrolló un trabajo de campo organizado en tres momentos: Una fase extensiva-exploratoria (2013-2018) en la que se tejió un conjunto de contactos y relaciones de confianza que propiciaron conversaciones espontáneas, observaciones, encuentros y entrevistas, lo cual permitió tener contexto, conocimiento y perspectiva sobre las experiencias cotidianas de personas ciegas. Entre el 2018 y 2020 se desarrolló una fase intensiva-focalizada en donde se completaron, ampliaron y profundizaron algunos testimonios y reflexiones; para entonces, se había conseguido un acceso privilegiado a espacios sociales, lúdicos, deportivos, formativos, tanto públicos como privados, lo cual potenció la correspondencia con los informantes y amplió los horizontes reflexivos y emotivos de la investigación, vivificando relaciones y posibilidades analíticas, algo que Larrea (2011) describe como «intensidad etnográfica». Finalmente, entre 2020 y 2021 se llevó a cabo el procesamiento, selección y organización de material de campo que derivó en este manuscrito.

Durante todo este proceso se completó una docena de diarios de campo con apuntes, reflexiones y esquemas. Se documentaron intercambios planificados o espontáneos con más de sesenta personas con discapacidad visual sea en sus hogares, su trabajo, la asociación, en eventos sociales o deportivos. Además, se llevaron a cabo dieciséis entrevistas semiestructuradas a profundidad en la primera fase y dieciocho adicionales en la segunda, buscando una muestra representativa en cuanto a género y edad, y a la vez homogénea respecto a su tipo de discapacidad (visual) para facilitar la saturación de la información. La conjunción de estos esfuerzos aportó notas, dibujos, fotos, mapas, decenas de horas de audio y algo más de 500 páginas de transcripciones. Todo este material fue organizado,

codificado y procesado en unidades hermenéuticas con el concurso del programa Atlas Ti versión 7. El trabajo de campo fue desarrollado en Cuenca, ciudad de algo más de 600 mil habitantes (INEC, 2020), ubicada al centro-sur de los Andes ecuatorianos. El lugar privilegiado para la investigación fue la Sociedad de No Videntes del Azuay (SONVA), una asociación que reúne cerca de cuarenta socios, además de familiares, colaboradores y usuarios con discapacidad visual que la frecuentan. Se trata de una organización particular, sin fines de lucro que promueve procesos formativos, reivindicativos y socio-culturales. Aunque es una asociación consolidada, –la más antigua del sur del Ecuador (fundada en 1965) y asociada a la Federación Nacional de Ciegos del Ecuador (FENCE) y la Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC)– subsiste con un presupuesto precario que sostiene el personal administrativo mínimo (secretaria y conserje), eventos, servicios básicos y pagos a capacitadores. Las limitaciones logísticas y financieras se evidencian en un local vetusto y falto de mantenimiento.

La institución está integrada por personas con diversos grados de discapacidad visual. La mayoría de sus socios pertenecen a sectores populares, clase media-baja, en condiciones de pobreza o incluso extrema pobreza. Más de la mitad están desempleados y subsisten gracias al apoyo familiar, la venta informal o la mendicidad. Muy pocos han tenido oportunidad de educación superior, el 40 % ha terminado el colegio, un 31 % de los socios solo ha culminado la escuela y cerca de un 10 % no la ha completado (Idrovo, 2022).

Esta descripción resulta pertinente pues, como se verá más adelante, el efecto de un estigma depende en buena medida de los contextos interseccionales, así como los capitales sociales, culturales y económicos que pueda desplegar una persona (Bourdieu, 2000; Gesser, Block y Guedes de Mello, 2022).

Por otro lado, para fines prácticos, se utiliza una noción amplia de ceguera; sin embargo, siempre que sea pertinente se distingue particularidades que entrañan la «ceguera parcial»¹¹ y la «ceguera total», así como la «ceguera congénita»¹² y la «ceguera adventicia»¹³ (CONADIS, 2020), pues el grado de discapacidad visual y la edad en la que apareció

repercute de manera directa y diferenciada en la experiencia de la ceguera (Kaplan-Myrth, 2000).

Las manifestaciones del estigma

A continuación, se documentan algunas formas en las que se manifiesta el estigma en las interacciones sociales cotidianas de personas con discapacidad visual, partiendo de que la «experiencia cotidiana» (De Certeau, 2010) además de la relación objetiva entre un individuo y su entorno, se constituye subjetivamente en el reconocimiento social y el intercambio afectivo. En tal medida, las maneras en que personas ciegas viven y dan sentido a su entorno se ven influenciadas por las interrelaciones sociales, actitudes y valoraciones que la gente tiene hacia ellas.

En este marco, se reconocen cinco maneras o actitudes con las que se gestiona el estigma de la ceguera. Estas son: el miedo y el enmascaramiento por parte de personas ciegas; y la simplificación, la indiferencia y la conmiseración por parte de sus interlocutores. Se advierte que esta suerte de taxonomía no aspira a ser exhaustiva, mas procura aportar —en tanto estrategia heurística— a una mejor comprensión de las formas e implicaciones de la estigmatización a personas ciegas en un contexto específico (sur/andino). Tampoco se trata de categorías excluyentes; al contrario, en muchas circunstancias pueden alternarse, fusionarse o superponerse más de una de estas formas.

Miedo

El miedo es un componente afectivo central del estigma al incidir directamente en su materialidad, intensidad y perpetuación (Coleman, 2006). En cuanto a la instauración del estigma —desde la perspectiva de quien estigmatiza— opera un temor desproporcionado a la diferencia e injustificado frente a la posibilidad de «contagio» o asociación con el estigmatizado (Goffman, 2006). En cuanto a los efectos del estigma —desde la perspectiva de personas ciegas— opera un miedo paralizante frente

a la posibilidad de ser juzgado, humillado o agredido a causa de su condición.

Este miedo se justifica en la medida en que personas con discapacidad visual enfrentan comúnmente múltiples desafíos y obstáculos, debido a actitudes de violencia social y la propia hostilidad del espacio urbano (Cereceda y Sánchez Criado, 2021; Idrovo, 2022), cuando «habitar» un lugar debería suponer la apropiación de rutinas, la sensación de pertenencia, seguridad, abrigo y amparo de la intemperie y sus amenazas concomitantes (Augé, 2000; Duhau y Giglia, 2008).

Así, un efecto directo del miedo a salir lastimados en sus trayectos cotidianos es el aislamiento y la pérdida de la calle como lugar de socialización (Borja, 2003). Los testimonios recogidos hablan del temor a desplazarse por la ciudad dado el riesgo implícito, procurando salir lo estrictamente necesario.

Es el caso de Ricardo, de 57 años, ciego total de nacimiento, quien vive gracias a la solidaridad de amigos y compañeros que siempre están pendientes de él y le procuran recursos, alimentos y algunos artículos de primera necesidad, reside en un cuarto cedido en las instalaciones de SONVA y sale muy esporádicamente para comer en un restaurante contiguo (normalmente le llevan la comida a su habitación en donde, además de su cama y pocos muebles, tiene instalado una cocineta, un lavador y una mesa). «No, yo no salgo. Salgo muy poco [...] siempre tengo miedo de salir» me comenta. Los fines de semana prefiere pasarlos durmiendo, disfruta tomar el sol y escuchar la radio. Con resignación, mientras se apoya en la puerta que separa el pabellón de cuartos del patio interior de SONVA, sostiene: «aquí paso aburrido, pero ¿qué puedo hacer hermano? la calle es peligrosa» (comunicación personal, junio de 2013).

Otro efecto del miedo a enfrentar la hostilidad de la calle, es la constricción de su «espacio vivido», entendido como la porción de ciudad en la que se desenvuelve una persona, su radio de acción

-
- 11 También conocida como «baja visión», en donde la persona tiene un remanente visual que le permite distinguir contornos, percibir tenuemente la luz y algunos colores, leer con dificultad y con las adaptaciones correspondientes.
 - 12 Referida a la ceguera de nacimiento o adquirida en los primeros cuatro años de vida.
 - 13 Referida a la ceguera adquirida o que aparece después de los cuatro años de vida.

habitual conocido y apropiado (Duhau y Giglia, 2008, p. 22-23). Si personas sin discapacidad pueden experimentar la ciudad desde una determinación tanto instrumental (salir de compras, ir a trabajar...) como lúdica (holgazanear, pasear...), para las personas ciegas que entrevisté, esta experiencia comúnmente tiene implicaciones funcionales. Así, además de salir lo justo, lo hacen por motivos prácticos precisos, y normalmente acompañados de algún amigo o guía.

Nancy tiene 45 años; hasta los diecisiete veía perfectamente, pero a esa edad, a causa de una negligencia médica, quedó totalmente ciega, lo cual fue un impacto muy fuerte en su vida, le costó mucho reponerse de esta situación y seguir adelante. Para ella, el temor que infunde la calle, sumado —desde una perspectiva de «interseccionalidad» (Crenshaw, 1991; Gesser, Block y Guedes de Mello, 2022)— a las tensiones e inseguridades que supone la violencia de género, le produce una sensación de dependencia, que hace que siempre salga de su casa acompañada:

Nancy: La mayor parte del tiempo paso en casa y alrededor. Tengo un poco de temor al caminar. Tengo un poco de pánico a los lugares abiertos, [...] No sé qué será, pero tengo miedo. No me gusta salir mucho, solo cuando es estrictamente necesario...

Entrevistador: ¿Y siempre sale acompañada?

N: Siempre salgo con mi mamá o con mi papá.

E: ¿Se ha arriesgado a salir sola a algún lado?

N: No, no. Antes de quedar ciega sí salía.

(Comunicación personal, septiembre de 2013)

Lorena tiene baja visión con pérdida progresiva a consecuencia de una enfermedad hereditaria, tiene tres hijos y en el ánimo de darles un mejor futuro, decidió migrar a Estados Unidos con su segundo esposo y su hijo soltero. Ella piensa que las personas sin discapacidad pueden disfrutar con mayor plenitud de la ciudad, mientras que personas ciegas viven una experiencia complicada:

No salimos, y los que salen, o salen con guía o se movilizan en taxi [...] salimos lo estrictamente necesario, yo particularmente no salgo ya para eso [pasear]. Más para hacer trámites [...] pero si me hacen escoger el salir, no, yo me quedo

mejor en la casa. [...] Es por necesidad que se sale. (Comunicación personal, abril de 2013)

En este marco, el vivir y movilizarse por la ciudad sin necesariamente sentir su amparo y protección, les obliga a desplegar un conjunto de estrategias, prácticas tecno-sensoriales y soportes para lidiar con entornos signados por el oclocentrismo¹⁴ (Cereceda y Sánchez Criado, 2021) y en general, les exige redoblar esfuerzos para alcanzar un pleno «espacio practicado» (De Certeau, 2010).

Evidentemente, la realidad particular de personas ciegas difiere entre un individuo y otro, habiendo quienes sí salen solos o se movilizan con soltura. Algunos de los informantes de la investigación incluso recorren grandes distancias diariamente; no obstante, sus destinos y trayectos, además de privilegiar fines instrumentales, suelen estar bien definidos y limitados; no suelen desviarse o contemplar alternativas, con lo que disminuyen las probabilidades de improvisación y espontaneidad en sus recorridos. Con lo expuesto, no se pretende plegar a un determinismo según su *condición de discapacidad*, pero tampoco desestimar los efectos perniciosos del miedo a ser agredido, dada la violencia y desconsideración que opera sobre su situación de discapacidad¹⁵.

En suma, el miedo resulta instrumental en la perpetuación del estigma y el mantenimiento del *status quo* y el control social (Coleman, 2006), y trae como consecuencias el aislamiento, la constricción del espacio vivido y las posibilidades de su apropiación, uso y disfrute, así como el redoblamiento de esfuerzos para superar esta situación. No obstante, también puede suscitar formas de empoderamiento, lucha, emancipación y reivindicación social (Quirici, 2019; Gesser, Block y Guedes de Mello, 2022). Luis, expresidente de la Federación Nacional de Ciegos FENCE, compartía en su momento la siguiente reflexión: «tenemos que aceptar y seguir adelante, luchar y ser mejores en un mundo de videntes [...] porque todo está pensado y diseñado para personas que ven» (Comunicación personal, febrero 2013).

Enmascaramiento

Según Erving Goffman el «estigma» puede encarnarse en un individuo «desacreditado» cuyo

estigma es evidente y reconocible socialmente, o en un individuo «desacreditable» cuyo estigma no es perceptible de manera inmediata (2006, p. 56-63). Estas modalidades se negocian socialmente bajo formas de revelación y enmascaramiento que se han estudiado como pasabilidad o *passing* (Siebers, 2006, Guzmán y Platero, 2012, Brune y Wilson, 2013, García, 2017) referido a estrategias sociales en contextos de injusticia o discriminación, en donde una persona procura «pasar por» una persona sin carga de estigma, ocupar una categoría social diferente a la que le ha sido asignada o moverse momentáneamente de una posición de subordinación a una de privilegio con los costos y beneficios del caso. Estas estrategias tienen un gran potencial transgresor, puesto que alumbran las fronteras precarias y permeables de lo que consideramos «normal» y lo que no, así como la naturaleza situacional, múltiple y contingente de los sistemas de identidad (García, 2017).

En este contexto, y dada la discriminación que viven personas con discapacidad visual, resulta comprensible negar, ocultar o minimizar su estigma; recurso disponible para individuos «desacreditables» en posiciones fronterizas —en este caso con baja visión— cuya condición no es evidente, o solo se revela en ciertas circunstancias o actividades. Así, es común advertir formas de ocultamiento de su discapacidad, pero también circunstancias en las que estratégicamente la revelan:

Mi hermano no aceptaba, a él le diagnosticaron problemas de la vista [...] maneja todavía el carro. Ahora dice que no ve, pero nunca acepta tan bien, como nos tocó a mi hermana y a mí. Nunca dice: «yo no veo, tengo un problema» [...] Cuando a mi hermano le dieron el carnet [de discapacidad] estaba furioso [...] No acepta que pierde la vista, hizo perder como tres veces el carnet. [...] No utiliza los kits visuales. (Lorena, comunicación personal, abril de 2013)

Esta sensación de vergüenza, como una suerte de posesión impura (Goffman, 2006, p. 18), tiene

fuertes repercusiones en la cotidianidad y en sus interacciones sociales y emotivas.

Margarita, es ciega total desde hace diez años, producto de una enfermedad rara que le arrebató la visión de manera violenta y repentina, madre de dos hijos, sostén de su casa, trabajadora informal que vende golosinas y frituras en una parroquia rural de Cuenca, sostiene:

Ahora todo es diferente [...] con mi hija siempre estaba en la escuela, me iba entre la semana el miércoles, viernes, a verle cómo está, a veces a dejarle cualquier cosa, a dejarle en el programa [...], estaba siempre pendiente de ella. Ahora se me hace feo no estar con ella, [...] digo: ¡le voy a hacer tener vergüenza! Yo no quiero que sus amigos se burlen: «¡Ah, que tu mamá es así...!» Yo por eso mejor evito, no he vuelto hasta el momento a la escuela de mi hija. (Comunicación personal, julio de 2013)

Lorena por su parte tuvo que ocultar su discapacidad visual por temor a que no le den trabajo. Cuando la seleccionaron para laborar en calidad de educadora en una casa de acogida, encubrió por meses su condición, solicitó detalladas explicaciones de cada proceso y la ubicación de cada cosa, y procuró memorizar todo y valerse de su pequeño remanente visual, con todo el esfuerzo que esto supone:

En mi trabajo, yo no salía a recibirles [a usuarios o jefes] porque decía: me equivoco de nombre o lo que sea. Así que pasaba de boba o rara, pero yo esperaba que se acerquen y ya cuando me iban saludando les reconocía por la voz [...] a algunos les reconocemos porque se diferencian por el tamaño, voz, olor. (Comunicación personal, abril de 2013)

Cuando el deterioro de su visión hizo insostenible el ocultamiento, Lorena tuvo que contar todo a sus compañeras. A partir de ello, percibió que su actitud y comportamiento (el de ellas) cambió radicalmente y no para bien. Sintió de repente una incómoda actitud de pena y cuidado excesivo. Aún más, su condición revelada la volvió vulnerable, en la medida en que la convirtió en el chivo expiatorio de cualquier

14 El oclocentrismo se refiere a la primacía histórica del sentido de la vista en Occidente, que ha desplazado la importancia de los otros sentidos y lo ha erigido como el sentido paradigmático de configuración, mediación, validación y aprehensión del mundo social.

15 Para profundizar en la diferencia entre «condición», «situación» y «posición» de discapacidad, ver: Brogna, 2023.

descuido en el orden y la limpieza, o de errores en temas administrativos a su cargo: «Después de que les dije, cualquier cosa que pasaba...la culpa era de la Lorena. Tuve una experiencia tan terrible, tan fea, que me estresaba mucho, ¡Dios mío!» (Comunicación personal, abril de 2013).

Si en ciertas circunstancias se busca omitir o disminuir la marca de la discapacidad (por ejemplo, con el empleo de gafas para cubrir lesiones oculares) en otras se la potencia (pasabilidad inversa o *reverse passing*) (por ejemplo, para reivindicar derechos, demandar atención especializada, exenciones tributarias...). Así, ocultar o revelar la discapacidad, deviene un recurso estratégico de gestión de su estigma que repercute en la forma en la que la gente se relaciona y les trata. Lorena —cuya ceguera parcial puede pasar desapercibida en muchos contextos— se ve compelida a gestionar continuamente las tensiones producto de esta dicotomía:

Nos invitaron a una cena, un agasajo que iban a hacer en navidad y piden a los no videntes que pasen a la fila y yo también me voy, y un señor [...] me dice «¿por qué usted también?... tiene que ir al último, primero ellos» [...] ¡Ay! yo casi me muero. Digo: primeramente, por mujer no debió haberme hecho eso. ¡Pero yo también soy [una persona ciega]! (Comunicación personal, abril de 2013)

Las motivaciones para exponer o disimular la discapacidad son variadas y no se excluyen razones estéticas que buscan fortalecer la autoestima, o estrategias de re-generización o «rehabilitación de la feminidad» que buscan impugnar prejuicios o miradas compasivas en un contexto en el que la discapacidad interfiere en el desempeño de su performance corporal de género acorde al canon socio-cultural establecido (Butler, 2007). Este asunto impacta de manera más contundente en las mujeres y entre ellas, a quienes adquieren una discapacidad (ceguera adventicia) una vez que han sido socializadas en roles y expectativas de género tradicionales (García-Santesmases, 2014; 2015). De esto habla el testimonio de Lorena:

Yo trato de arreglarme un poco [...] a veces los cieguitos causan lástima no porque no ven, sino por el aspecto físico, lo que presentan... no es de lo mejor. Y eso yo les digo ahora en clases a toditas. Les enseñé a maquillarse, porque cómo nos ve el

resto es importante [...] Claro que me ayudan, pero no es que yo sea «pobrecita». Si llamo la atención, no es de «pobrecita». (Comunicación personal, abril de 2013)

Por otro lado, resulta interesante pensar cómo un dispositivo como el bastón lleva una carga simbólica y de revelación tal, que al ver a una persona con este instrumento cambia la conducta, ánimo y actitud de su entorno. Gracias a su resto visual, Lorena podía desplazarse con soltura por la ciudad, sin embargo, a medida que su discapacidad fue progresando, experimentaba cada vez más dificultad al cruzar las vías o solventar situaciones dilemáticas en la urbe. La gente al no reconocer claramente su ceguera, la culpaba y demandaba su atención, al punto que, a pesar de su reticencia, tuvo que usar el bastón y con ello constatar un cambio en la disposición de las personas:

Me tocó utilizar el bastón porque no veía los carros. Algunas veces han logrado parar aquí [señala con la mano una distancia cercana a su cuerpo] y me han ido hablando [insultando] como no tiene idea; porque el señor que está manejando ¿cómo sabe que yo no veo? En cambio ¿lo que hace un bastón?, ahí ya paran y yo ya paso. Es como simbólico, ven el bastón y tienen cuidado. (Comunicación personal, abril de 2013)

De esta manera, el bastón no solo revela su estigma, sino que a la par deviene una estrategia de resistencia o escamoteo —en el sentido decerteano de prácticas insumisas que operan sutilmente dentro de una cultura dominante disputándole sentidos sin llegar a subvertirla (De Certeau, 2010)— para poder hacer uso del espacio urbano en su condición de discapacidad.

La decisión de Lorena, sin embargo, tuvo a la vez implicaciones familiares considerables: «mi limitación ahora para mí no es mucho problema. Ahora lo es con mis hijos. No es fácil ver a una mamita con el bastón por la calle y decir a los amigos: ¡esta es mi mamá!» (Comunicación personal, abril de 2013). Su testimonio sobre el papel revelador del bastón evidencia también el desasosiego que pueden diseminarse en su entorno familiar, en una suerte de transferencia simbólica del estigma (Goffman, 2006):

Por lo del bastón empezaron a portarse mal conmigo [sus hijos]. Me estaba deprimiendo

[...] porque son bien cariñosos. Digo: ¿por qué me tratan mal y me quieren controlar todo?, no eran así, no sé qué les pasa, ¿tendrán vergüenza?; porque dicen: «mami, al colegio no llegue con bastón». Digo: pues me recoges de la puerta, así de simple. Yo le llamo: ¡Sebastián, estoy yendo a entrar! y es cuestión de segundos que él está en la puerta, pide permiso a los profesores y me va llevando, tranquilita. ¿Será vergüenza que tienen de mí? [...] a ratos sí me preocupa porque ya están en la edad de las novias, y todavía no están preparados para decir «mi mamá es así». (Comunicación personal, abril de 2013)

En suma, una persona ciega todo el tiempo se encuentra negociando una identidad deteriorada socialmente, lo cual la expone a una situación emocional agotadora de distanciamiento de sí mismo y de sus pares (Gill, Mukherjee y Garland-Thomson, 2016, p. 999). En ese juego de máscaras que supone el ocultamiento y la revelación de su estigma se redefine constantemente su posición y sus estrategias para manejar tensiones sociales u obtener alguna prerrogativa, así sea pequeña o circunstancial.

Simplificación

Otra función del estigma tiene que ver con la gestión de la diferencia y el impulso de afirmar una identidad y una posición social a partir de comparaciones cargadas de juicios de valor hegemónicos (Coleman, 2006, p. 141-143). Abona a este propósito la tendencia a remarcar las diferencias por sobre las semejanzas, y sobre todo a homogenizar y simplificar las representaciones de la diversidad humana, hasta obtener un «otro» constituido en este caso por oposición al «no discapacitado», eludiendo todo vínculo a pesar de que cualquier persona puede tener una discapacidad en cualquier momento, ya sea temporal o permanentemente y que además, toda diferencia humana es potencialmente estigmatizable según el contexto (Reid-Cunningham, 2009).

El desconocimiento de la realidad que viven personas con discapacidad visual, favorece la construcción de implacables estereotipos en torno a su figura. Sean «positivos» o «negativos», estos estereotipos operan como simplificadores y homologadores a partir de los cuales se erige una imagen sublimada o menoscabada de una persona ciega. Es común, por ejemplo, imputarles defectos y

limitaciones «naturales», pero también atributos no siempre anhelados por parte de los aludidos en una suerte de determinismo sensorial (Goffman, 2006; Porcello *et al.*, 2010). Por ejemplo, es común que a personas con discapacidad visual se les atribuya una inclinación «natural» para la música, al punto de que su entorno familiar procure inculcarles esta vocación como una de las pocas posibilidades en su condición. Evgen Bavcar, famoso fotógrafo ciego esloveno-francés, apunta: «muchos han querido convertir a la música como único placer para los ciegos y esto ha hecho que la detestara» (en: Zardel y Vargas, 2015). Otros por su parte, esperan una sensibilidad extrasensorial, asumiendo que serán más espirituales, propensos a lo místico, más sensibles o sabios desde su experiencia supuestamente distante de la mera apariencia de las cosas. Así, junto con su opuesto —el estereotipo del ciego incapaz, dependiente, merecedor de cuidados y desprovisto de recursos suficientes para desenvolverse con propiedad y soltura— convive el estereotipo del buen ciego:

Muchos piensan que como somos «cieguitos», somos ángeles, dioses, que no pecamos; y total, somos tan humanos como toditos y tenemos los mismos defectos, las mismas debilidades. Entonces la gente se equivoca. Que los «cieguitos» al cielo se han de ir... ¿qué vamos a ir al cielo? Si somos humanos. (Comunicación personal, julio de 2013)

Sostiene Eduardo de 49 años, trabajador esporádico dedicado a la venta informal en calle, con un remanente visual de apenas 20 %, lo que le permite reconocer solo siluetas y luces.

En esta misma lógica, se asume que hay cosas que una persona ciega no puede hacer o no puede permitirse, limitando con ello sus aspiraciones y sus posibilidades de desarrollo, plenitud y reconocimiento social (Coleman, 2006). Juan me comenta en su oficina en la Universidad de Cuenca:

La gente es escéptica, pensaban siempre que yo no puedo, pero no me importaba, no me interesaba. Que piensen lo que quieran, igual yo lo hago. Para los que no creían en mí, en un acto de rebeldía, buscaba ganar, ganarles, y cuando les ganaba, algunos hasta del orgullo desaparecían, no tenían la valentía de decir «te felicito». (Comunicación personal, marzo de 2020)

Juan, de 45 años, esposo y padre de familia, es ciego de nacimiento por causa de una atrofia macular que ha restringido su visión a un 10 % lo que le permite apenas reconocer de cerca siluetas y formas. Él practica motociclismo, ciclismo de montaña y es copiloto de rally (acompañando a un piloto con discapacidad física)¹⁶, obteniendo muchos logros y reconocimientos en su vida deportiva.

A la vez, la concurrencia de estereotipos tiende a reificar la identidad del portador, convirtiendo su condición visual en su referencia y marca (Idrovo, 2014, p. 45). Aunque Lorena iba continuamente a la Municipalidad a realizar diferentes gestiones institucionales, ahí la identificaban por su condición y no por su nombre:

Me conocen en el Municipio [...] ella viene de los «cieguitos» [refiriéndose a la Sociedad de No Videntes], «¡señora de los ciegos!», y hasta eso uno tiene que aprender a aceptar porque es feo que le digan ciego, no le dicen por el nombre sino le ponen por tal problema, [...] no se acordaban que me llamo Lorena, aunque he ido ahí mil veces. (Comunicación personal, abril de 2013)

Es así que, al procesar la ceguera desde la simplificación, la persona queda constreñida a solo uno de sus atributos, independientemente de cualquier otra condición, mérito o rasgo de su identidad individual o social. Esto permite que personas estigmatizadas sean vistas como fundamentalmente diferentes, creando hacia ellas una mayor distancia psicológica y social (Coleman, 2006, p. 145). Se rescata el ejemplo de Daniel: profesional con dos carreras (comunicador social y abogado), magíster en neurociencias y biología del comportamiento, deportista, músico aficionado, padre de tres hijos, líder y representante social, ex funcionario público, político..., cuando ganó un escaño como edil de su cantón natal, el periódico que reportó la noticia la tituló: «Daniel Villavicencio, un invidente que ejercerá concejalía en el cantón Paute».

Se escamotea, por tanto, la tesitura, la complejidad y los matices de la experiencia individual y se simplifican las representaciones de las personas con discapacidad, desdeñando la enorme diversidad de trayectorias vitales, subestimando la interseccionalidad y las desigualdades estructurales,

y dibujando con ello retratos planos, arbitrarios o deformados de personas ciegas.

Indiferencia

Otra manifestación común del estigma de la ceguera es la indiferencia con la que la sociedad mira y actúa frente a personas con discapacidad visual. Esta indiferencia, como lo confirman los siguientes testimonios, se expresa en manifestaciones de menosprecio, desdén o agravio: «algunos sí ayudan, otros en cambio como que se van mejor y ni quieren ayudar cuando a veces uno pregunta» (Lorena, comunicación personal, abril de 2013). «Es bajísimo [el número de personas] que sí se ofrece: ‘venga le ayudo a cruzar la calle’, pero la mayoría de personas se muestran indiferentes» (Eduardo, comunicación personal, diciembre de 2013).

Es un porcentaje mínimo de choferes que ven a una persona no vidente, y paran para ceder el paso [...] pero los que vienen atrás les comienzan a pitar [...] parece que ellos tienen más baja visión que yo, no se dan cuenta que están parando por darnos preferencia [...] no les importa, o no quieren ver lo que está pasando delante de ellos. (Eduardo, comunicación personal, diciembre de 2013)

Lo propio argumenta Adrián, de 31 años, quien nació con catarata congénita hereditaria a pesar de lo cual pudo ver hasta los cinco años, cuando por un accidente de juego, perdió definitivamente la visión. Terminó el bachillerato en estudios libres, hijo único, vive con su mamá y pasa la mayor parte de su tiempo en casa ayudando en las tareas domésticas:

Lamentablemente la gente, incluso la propia familia, desconoce cómo es nuestro mundo y a veces no nos toman en cuenta, nos marginan, tienen recelo o vergüenza; a veces no saben las cosas que hacemos o los dones que tenemos. Dicen que no valemos para nada, pero en realidad no es así. (Comunicación personal, marzo de 2013)

En una conversación informal, un colega enardecidamente reprochaba la instalación de semáforos sonoros en el centro de la ciudad. Alegaba que resultaban muy molestos para quienes, como él, viven y circulan frecuentemente por este espacio, y que no se justificaba la inversión ni la «molestia» de tantos transeúntes por un usuario «tan marginal», dado que casi nunca había visto

una persona ciega a pesar de su asidua presencia en el sector. Estos juicios, afincados en el derecho de supuestas mayorías, lesionan derechos de un segmento poblacional muy importante en el país y coadyuvan a una suerte de círculo vicioso de exclusión, pues si no se observa a muchas personas ciegas por las ciudades, es justamente porque les resultan hostiles, al punto que disuaden o impiden su libre tránsito; a la par, esta ausencia provocada justificaría la falta de políticas y acciones de atención a este sector, es decir, opera una dialéctica que lleva de la invisibilidad (mirada social indiferente) a la invisibilización (discriminación social).

Así, los abundantes testimonios en los que prevaleció la indiferencia, hablan de procesos de invisibilización y marginación social, que tienen como telón de fondo la idea de la discapacidad como una «otredad» radical. Esto boicotea o niega las posibilidades de encuentro y enriquecimiento mutuo, con el agravante de un juicio de valor deteriorado frente a una de las manifestaciones de la diversidad humana. Esta situación muchas veces impulsa a que personas ciegas busquen relacionarse con quienes comparten su estigma o con personas cuyos vínculos afectivos —normalmente de larga data— desvanezcan los efectos del estigma.

Esto puede verse como una estrategia de resistencia frente al descrédito, pues pertenecer a un colectivo supone procurar espacios de sociabilidad y cobijo, sentidos de comunidad, camaradería, pertenencia, solidaridad y complicidad, que menguan el impacto del estigma y la tensión de negociarlo permanentemente. Así, frente a la indiferencia social, la militancia en un colectivo motiva y empodera a sus miembros, como reconoce Margarita: «ahí encontré consuelo, estaba muy deprimida, no sé qué hubiera sido si no encontraba esto. [La Sociedad de No Videntes] me cambió la vida. Sus ejemplos y testimonios me inspiraron y me dieron fuerzas. Eso le debo a SONVA» (Diario de campo, marzo de 2018).

Conmiseración

Una de las más frecuentes y lacerantes formas de estigmatización a la que tienen que enfrentarse

personas con discapacidad es la compasión. La primacía de un enfoque médico de la discapacidad —que la concibe como una enfermedad, un asunto personal más que social y una categoría monolítica y homogénea— contribuye a la persistencia del asistencialismo, la sobreprotección y la lástima.

En este sentido, fue bastante común escuchar testimonios en los que el mayor problema para la inclusión y el desarrollo de su potencial —incluso más que barreras materiales o normativas— eran actitudes compasivas o sobreprotectoras que lastimaban su autoestima y disuadían su deseo de socialización por temor a sentirse como una carga:

Yo me alejé de mis amigas. Ahora casi no tengo amigas [...] No salgo para nada, paso en la casa, porque veré, yo cuando me iba, me querían dar haciendo todo [risas]. Dios mío, poco más y me daban de comer. Digo ¡no!, yo todavía sí veo como para hacer cualquier cosa que me toque y siento que... no sé si les daré pena... no sé. Yo mismo creo que me he alejado, no es culpa de ellas. (Lorena, comunicación personal, abril de 2013)

Subrayo la relevancia que supone la actitud de quienes rodean a una persona ciega, tanto más si se considera la permanente exposición a la que están sujetos y la dificultad de verificar o eludir miradas escrutadoras o juicios que pueden provocar sensaciones de ansiedad o vergüenza. De esto dan cuenta los testimonios de Margarita y Ricardo que se consigna a continuación:

Lo más duro de perder la visión es la burla de la gente, de la familia mismo. Ya cuando perdí la visión, mi tía me llamó para la confirmación de mi primo, de ahí no he regresado más [a ninguna invitación de la familia], porque [...] yo en mi casa sé dónde está todo, camino sin bastón, donde ellos vuelta voy a estar con bastón, van a estarse burlando [...] [dicen:] «¡ay! la cieguita, que pena», «¡ay! pobrecita», entonces a mí no me gusta eso. (Comunicación personal, julio de 2013)

Nunca me ha de ver bailando [...] no me gusta. Tampoco sé [...] Me da la impresión de que si bailo por ejemplo en la casa, la familia se va a estar burlando, puede decir: «ve este pendejo que no

sabe bailar», o [estar] riéndose de uno, esa idea me viene antes de empezar a bailar, por eso mejor no bailo. (Comunicación personal, julio de 2013)

Muchas veces la conmiseración que experimentan personas ciegas es más el resultado del desconocimiento de su condición y de la ignorancia instrumental por parte de su entorno, que la deliberada intención de faltarles al respeto: «personas que nos quieren ayudar no saben cómo tratarnos: cogen de la mano y nos van jalando ¡es la desesperación! En mi caso yo paso como ciega total porque no les puedo en un ratito explicar que tengo baja visión y quiero tal cosa» (Lorena, comunicación personal, abril de 2013).

Rafael —ciego total y expresidente de SONVA— decía que la lástima lastima, y aunque esta actitud no sea del todo reflexiva o incluso sea motivada por un afán de ayuda, al momento de no concebir una relación entre iguales, sino de una persona «normal» con un «incapacitado», siempre se hará presente una incómoda sensación de pena. «Como si fuéramos tontitos nos tratan, eso que bestia, hace sentir feísimo; ¡a mí me da unas iras! ...entre mí pues, porque cómo le digo [a quien trata de ayudarlo]: ‘¡oiga ya!, no es así’. Hacen de buena voluntad, pero exageran, le miran con compasión a uno. Ese es el problema» concluye Eduardo mientras dialogamos en la biblioteca de la institución (Comunicación personal, julio de 2013).

La pena que despierta el estigma de la ceguera irradia de una manera particular a quienes estamos cerca de personas ciegas. En múltiples ocasiones me encontré con personas que agradecieron o felicitaron mi interés e implicación en el campo de la discapacidad. Elogiaban mi «buen corazón» o mi «sensibilidad», como si estuviera haciendo una obra de caridad.

El efecto más problemático de la conmiseración sobre personas estigmatizadas es la disminución de expectativas. Lo que provoca un debilitamiento de la autoestima y el rendimiento, al tener que comportarse de acuerdo a los roles y expectativas que el resto tiene sobre ella. En este caso, algunas personas se vuelven dependientes, pasivas e infantiles para ser congruentes con lo que se espera de ellas (Coleman, 2006, p. 147).

Conclusiones

Este artículo es un aporte, desde el contexto latinoamericano, a la literatura de los llamados *Disability Studies* (Estudios sobre la Discapacidad) en lo que respecta al estudio de la experiencia cotidiana de la ceguera. Con él se contribuye a la comprensión de la vivencia del estigma en personas con discapacidad visual, al analizar sus repercusiones afectivas (movilizadas principalmente por el miedo), cognitivas (canalizado primordialmente por los estereotipos) y conductuales (regidas especialmente por el control social) (Coleman, 2006, p. 149). Se argumenta que la ceguera devenida estigma, influye de manera directa en las formas de relacionamiento social, y sus efectos pueden apreciarse tanto en personas con discapacidad (en disposiciones de miedo o enmascaramiento estratégico), como en personas sin discapacidad (en actitudes de simplificación, indiferencia o conmiseración), aunque todas estas formas interpelan, de diferente manera y proporción, a unos y otros.

El conjunto tipológico analizado coadyuva a la construcción de estereotipos sociales y al surgimiento de diferentes formas de discriminación, todo lo cual repercute negativamente en el albedrío, plenitud y disfrute de la ciudad, en la calidad de vida y en la identidad social de personas con discapacidad visual (Goffman, 2006, p. 12-15). El estigma de la ceguera además proyecta una restringida expectativa social que subestima sus capacidades, limita sus posibilidades y deseos, encauza sus aptitudes y simplifica sus necesidades (materiales e inmateriales), personalidades y particularidades, al punto de hacer de la ceguera una categoría abstracta y homogénea despojada de individualidad y agencia (Idrovo, 2014). El efecto social de estos prejuicios llega a ser tan contundente que personas ciegas pueden aceptar, legitimar o reproducir narrativas de descrédito: «a mí qué me han de dar trabajo... si soy ciego» exclama Ricardo mientras tomamos un café con pan en su cuarto (Comunicación personal, julio 2013).

Las diversas formas analizadas en este artículo, refuerzan una perspectiva sesgada y simplista de la ceguera, propician lógicas caritativas, y pueden suscitar entre personas con discapacidad visual, una conciencia de inferioridad que se expresa

en ansiedad, miedo a que les falten al respeto e inseguridad en sus interacciones sociales.

Finalmente, vale resaltar que, aunque la consecuencia última del estigma es la constitución de estereotipos duraderos, el «normal» y el «estigmatizado» no son personas, sino perspectivas encarnadas, resultado de un aprendizaje social adquirido (Coleman, 2006; Goffman, 2006). Esto ratifica el carácter móvil y poroso del estigma en cuanto puede devenir potencia desacreditadora, pero también motor de resistencia, esperanza y agencia.

El estigma puede ser interrumpido en cualquiera de sus etapas (Gill, Mukherjee y Garland-Thomson, 2016), pero para ello es menester apostar a una nueva pedagogía de relacionamiento con la diversidad. No habrá avances significativos en materia de inclusión socio-cultural de personas con discapacidad si las políticas que la exigen no se acompañan de acciones pedagógicas que modifiquen una mentalidad estigmatizante que segrega y margina, es decir, si no se repara en la «competencia cultural de la discapacidad» (Metzla y Hansen, 2014; Gill, Mukherjee y Garland-Thomson, 2016). Esto implica que personas ciegas puedan empoderarse y lidiar con las dinámicas disfuncionales que las rodean y que su entorno (incluido el familiar) esté capacitado para convivir con la diferencia, asumir la discapacidad como otra manifestación cultural de la diversidad humana y actuar en consecuencia desde una nueva bioética de la discapacidad (Gill, Mukherjee y Garland-Thomson, 2016). En este marco, este manuscrito representa una puesta en práctica de esta postura, al visibilizar algunas de las particularidades del proceso de estigmatización que surge en la interacción entre personas con discapacidad, personas videntes y el entorno construido.

Referencias

- Allué, M. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Bellaterra.
- Augé, M. (2000). *Los No lugares, Espacios del anonimato: Una antropología de la sobremodernidad*. Gedisa.
- Barnes, C. (2020). Disability Studies: What's the point? *Revista Intersticios*, 14(2), 7-16.
- Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society*. Morata.
- Barton, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de Educación*, 349, 137-152.
- Borges, J. (2008). *El libro de arena*. Alianza.
- Borges, J. (03 de agosto de 1977). Conferencia «La Ceguera». Teatro Coliseo. [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=gMORbMHTgOY>
- Borja, J. (2003). *La ciudad conquistada*. Alianza.
- Bourdieu, P. (2000). *Sobre el campo político*. Press Universitaire de Lyon.
- Brogn, P. (2023). Una noción triádica: Condición, situación y posición de discapacidad. *Andamios*, 20(52), 333-362. DOI: 10.29092/uacm.v20i52.1019
- Brune, J. y Wilson, D. (Eds.). (2013). *Disability and Passing: Blurring the Lines of Identity*. Temple University Press.
- Brune, J., Garland-Thomson, R., Schweik, S., Titchkosky, T. y Love, H. (2014). Forum Introduction: Reflections on the Fiftieth Anniversary of Erving Goffman's Stigma. *Disability Studies Quarterly*, 34(1), 1-21. DOI: 10.18061/dsq.v34i1.4014
- Butler, J. (2007). *El género en disputa. Feminismo y la subversión de la identidad*. Paidós.
- Cereceda, M. y Sánchez Criado, T. (2021). Ensamblajes peatonales: Los andares a ciegas como prácticas tecno-sensoriales. *Revista de Antropología Iberoamericana AIBR*, 16(1), 165-190. DOI: 10.11156/aibr.160108
- Coleman, L. (2006). Stigma An Enigma Demystified. L. Davis. (Ed.). *The Disability Studies Reader*. pp. 141-152. Routledge.
- CONADIS. (Agosto de 2025). *Estadísticas de Discapacidad*. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- CONADIS. (2020). *Guía sobre discapacidades*. Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299.
- De Certeau, M. (2010). *La invención de lo cotidiano I. Artes de hacer*. Universidad Iberoamericana.
- Duhau, E. y Giglia, Á. (2008). *Las reglas del desorden: habitar la metrópoli*. Siglo XXI.
- El Mercurio. (08 de agosto de 2019). Daniel Villavicencio, un invidente que ejercerá concejalia en el cantón Paute. El Mercurio. <https://ww2.elmercurio.com.ec/2019/05/08/daniel-villavicencio-un-invidente-que-ejercera-concejalia-en-el-canton-paute/>
- García-Santasmases, A. (2014). Dilemas Feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física. *Athenea Digital*, 14(4), 19-47. DOI: 10.5565/rev/athenea.1353
- García-Santasmases, A. (2015). El cuerpo en disputa: Cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 9(1), 41-62.
- García, N. (2017). Passing. En L. Platero, M. Rosón, y E. Ortega. (Eds.). *Barbarismos Queer y otras esdrújulas*. pp. 324-331. Bellaterra.
- Gesser, M., Block, P. y Guedes de Mello, A. (2022). Estudios sobre discapacidad: Interseccionalidad, anticapacitismo y emancipación social. *Andamios*, 19(49), 217-240. DOI:10.29092/uacm.v19i49.924
- Gill, C., Mukherjee, S. y Garland-Thomson, R. (2016). Disability Stigma in Rehabilitation. *PM&R Journal*, 8, 997-1003. DOI: 10.1016/j.pmrj.2016.08.028
- Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Guzmán, P. y Platero, L. (2012). Passing, enmascaramiento y estrategias identitarias: diversidades funcionales y sexualidades no-normativas. En L. Platero. (Eds.). *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. pp. 125-158. Bellaterra.
- Idrovo, I. (2022). *Experiencias de la ceguera: Estudio sobre vida cotidiana y mundo sensorial de personas no videntes en Cuenca-Ecuador*. [Tesis doctoral]. Universitat de Barcelona.
- Idrovo, I. (2014). *Invisibilidad y no videncia: La experiencia urbana de personas ciegas en la ciudad de Cuenca*. [Tesis de maestría]. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales FLACSO.
- Kaplan-Myrth, N. (2000). Alice Without a Looking Glass: Blind People and Body Image. *Anthropology & Medicine*, 7, 277-299. DOI: 10.1080/713650612
- Larrea, C. (2011). Intensidad etnográfica. Reflexividad y emoción en el trabajo de campo. *Ankulegi*, 15, 11-22.
- Metzla, J. y Hansen, H. (2014). Structural Competency: Theorizing a New Medical Engagement With Stigma and Inequality. *Social Science & Medicine*, 103, 126-133. DOI: 10.1016/j.socscimed.2013.06.032
- Montaigne, M. (1984). *Ensayos Completos*. Orbis.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton. (Ed.). *Discapacidad y sociedad*. pp. 34-58. Morata.
- OMS. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud.
- Porcello, T., Meintjes, L., Ochoa, A. y Samuels, D. (2010). The Reorganization of the Sensory World. *Annual Review of Anthropology*, 39, 51-66. DOI: 10.1146/annurev.anthro.012809.105042

ARTIVISMO PERFORMATIVO COMO HERRAMIENTA PEDAGÓGICA Y CONCIENCIADORA DE VISIBILIZACIÓN DE LAS DEMANDAS DEL ESTUDIANTE CON DISCAPACIDAD DESDE EL MANIFIESTO DISCA¹⁷

Minipóster
adjunto

María José Machado G., Camila García Guzmán, Paulo Freire-Valdiviezo

Problematicación

La inclusión social de las personas con discapacidad en el ámbito educativo sigue siendo una cuenta no saldada y un desafío significativo en sociedades contemporáneas, y el Ecuador no es la excepción. De acuerdo con el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2025), en Ecuador 495 792 personas con discapacidad, lo que representa más del 2,7 % de la población.

Esta cifra refleja un fenómeno complejo que tiene profundas implicaciones sociales, económicas y culturales. En este sentido, la población con discapacidad se enfrenta a barreras que perpetúan su exclusión en muchos aspectos de la vida social, política y, especialmente, en el acceso a la educación superior.

A pesar de que existen esfuerzos legislativos y normativos para garantizar la inclusión educativa, según datos de CONADIS (2025) INEC (2023), menos del 1,5 % de las personas con discapacidad acceden a la educación universitaria en el país, cifra que se mantiene estancada en los últimos años. En la Universidad de Cuenca, según la Dirección de Bienestar Universitario, para el año 2024, de un total de 16 191 estudiantes, solamente el 0,6 % son personas con discapacidad. Esta cifra pone de manifiesto una exclusión estructural, que refleja la falta de política pública sólida y una ausencia de cultura inclusiva en los procesos de admisión a la educación superior en el país.

La escasa participación en la educación superior se inscribe en un contexto más amplio de marginación social, en el que la pobreza y la discapacidad están

estrechamente interrelacionadas. A nivel mundial, más del 80 % de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza, sin las oportunidades necesarias para superar las barreras sociales y económicas que enfrentan (OMS, 2011). Este fenómeno se acentúa más por el limitado acceso a información sobre derechos, beneficios y servicios, perpetuando una sensación de impotencia en este colectivo.

En la educación superior, a pesar de los esfuerzos aislados por parte de algunas instituciones educativas para mejorar la accesibilidad física, las universidades ecuatorianas continúan siendo, en su mayoría, inaccesibles. Las adaptaciones curriculares y las estrategias de enseñanza inclusivas siguen siendo insuficientes, mostrando la urgencia de abordar la educación inclusiva de manera más efectiva y estructural. Resulta apremiante la existencia de herramientas, espacios y medios que permitan visibilizar las demandas del estudiantado con discapacidad, demandas que van más allá de las aulas, y que tienen que ver con una forma de entender la vida, la felicidad y el bienestar. Por ello, se recurre al arte para visibilizar experiencias de la comunidad universitaria con discapacidad frente a la inclusión.

El Grupo de Investigación Kaleidos, Etnografía Interdisciplinaria, hace de la investigación un lugar de encuentro para diversas disciplinas, miradas científicas y caminos metodológicos, encontrando en el arte una herramienta que interpela la realidad, construyendo conocimiento y extrapolándolo a otros espacios que no sean, solamente, el académico. Entiende que, desde las intervenciones, como es el caso de esta acción performativa, el discurso

17 Versión presentada en el XI Congreso Internacional de Investigación REDU (Universidad de las Artes, Guayaquil, del 19 al 22 de noviembre de 2024). Este escrito fue originalmente publicado en la Revista de Investigación y Pedagogía del Arte y se encuentra disponible en: <https://doi.org/10.18537/ripa.18.01>

artístico se vuelve colectivo. Desde este consenso, nace una propuesta performativa que incluye la elaboración del *Manifiesto DISCA*, proceso discursivo, político y artístico que tuvo como objetivo visibilizar las demandas del estudiantado con discapacidad. La acción performativa pretendió responder a la falta de visibilidad de sus experiencias, luchas y reivindicaciones, abriendo un espacio donde podían ser escuchados.

Se analizaron diversos referentes teóricos y prácticos para enriquecer la producción académica. Se discutió, por ejemplo, el *Manifiesto Albino* del artista chileno Nicolás Sandoval (<https://interdicta.cl/manifiestos/manifiesto-albino/>), abordando su dimensión performativa y su contribución a la reflexión sobre la corporalidad, la identidad y la representación en el arte.

De esta manera se reivindicaron cuerpos no normativos y se rechazó su mercantilización, permitiendo al estudiantado con discapacidad posicionarse como constructor de su propia narrativa. El arte —como posibilidad de investigación, producción y divulgación del conocimiento científico— permite reconocer la discapacidad no como una limitación, sino como una potencialidad crítica, que ofrece nuevas formas de ver y entender las relaciones sociales, las dinámicas de poder y el bienestar. Por ello, la acción performativa constituye una posibilidad

de encuentro y diálogo entre las diversidades, aportando a la construcción de un discurso que permita el tránsito hacia una comunidad universitaria crítica y diversa.

Métodos y referentes

Esta propuesta combinó metodologías de investigación social con creación desde las artes performativas. En primer lugar, se recolectaron testimonios y experiencias de estudiantes con discapacidad a través de 13 talleres, entrevistas y cartografías sociales realizadas en el marco del proyecto EDIN (Figura 1).

En este contexto, la artista participó también como investigadora, estableciendo una relación cercana con estudiantes con discapacidad, y accedió al material recolectado durante los talleres, como registros fotográficos, textos escritos, diarios de campo, papelógrafos, dibujos y collages (Figura 2).

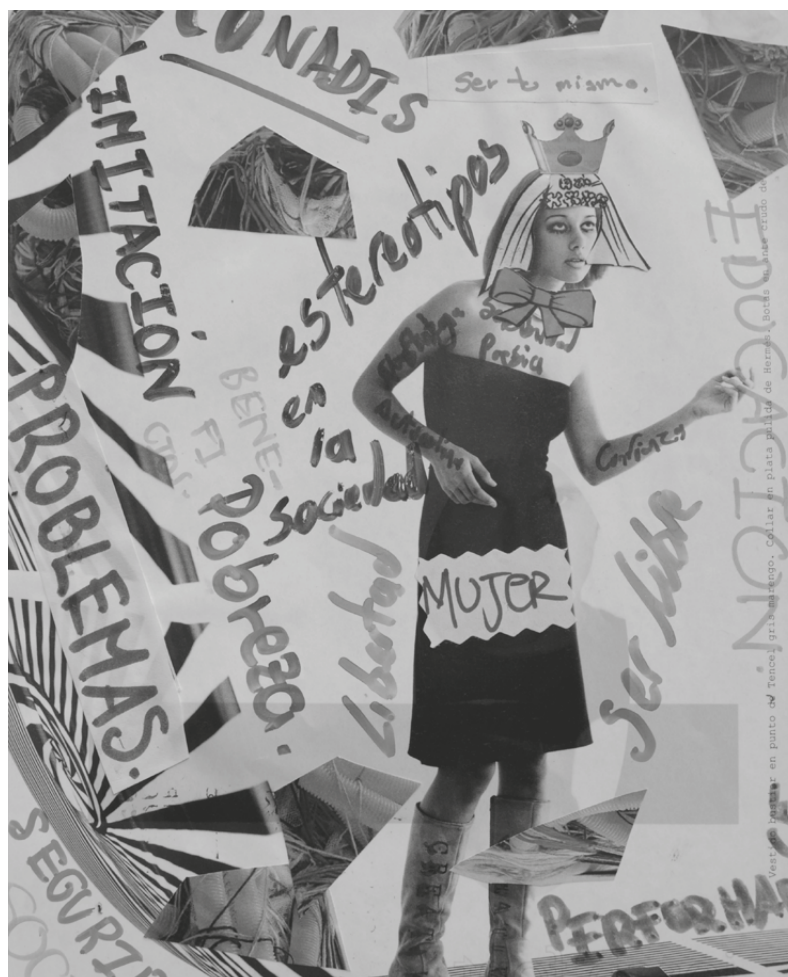
Posteriormente, dicho material fue segmentado y analizado en función de ejes emergentes vinculados a sentires comunes de malestar, crítica, observación y propuesta. A partir de esta revisión, se elaboró un primer texto integrador, discutido y validado, resultando en el *Manifiesto DISCA*. Este trabajo creativo, basado en una lógica de construcción social participativa, permitió reinterpretar los datos sobre

Figura 1. Taller del grupo Kaleidos con estudiantes con discapacidad (proyecto EDIN).



Fuente: Fotografía de Catalina Guamán (2023).

Figura 2. Collage de estudiantes con discapacidad. Material desarrollado en talleres del proyecto EDIN del grupo Kaleidos.



Fuente: Fotografía de Catalina Guamán (2023).

las problemáticas que enfrenta el estudiantado con discapacidad en la institución.

Tomando como punto de partida dicho material textual, se exploró la resignificación del cuerpo en el espacio público mediante prácticas performativas. En este punto, es preciso abordar cuestiones de arte acción y su vínculo con el arte relacional, arte contextual, arte participativo y arte en espacio público como herramientas para la consolidación de una propuesta artivista performativa que potenció las funciones social y educadora del arte.

El arte acción ha asumido un posicionamiento político especialmente en Latinoamérica, donde el activismo, la resistencia y la protesta se articulan en la acción corporal como un acto ideológico en sí mismo. Al ser un recurso poderoso para reafirmar identidades y crear conciencia sobre la

diversidad presente en el mundo, se recurrió al arte performático como medio creativo, de expresión y de accionar político para la presentación de una propuesta que buscó reconfigurar la mirada sobre la discapacidad. Además, reconociendo que el arte actual pone especial atención en las relaciones dinámicas que tienen lugar en los encuentros en torno al arte, no es inesperado que las obras no tengan como objetivo «formar realidades imaginarias o utópicas, sino construir modos de existencia o modelos de acción dentro de lo real ya existente» (Bourriaud, 1998, p.12). Por ello, para profundizar en la situación de bienestar de las personas con discapacidad, se consideró el arte relacional, enfatizando la creación de un *acontecimiento* —como lo definiría Fischer-Lichte (2004) desde la *Estética de la performatividad*— que potencie el intercambio social y ofrezca a sus

Figura 3. Espacio de intervención de *Plural-Acción Performativa de Inclusión y Reflexión Social* de María José Machado Gutiérrez. Universidad de las Artes, Guayaquil, Ecuador.



Fuente: Fotografías de Amaury Martínez. 22 de noviembre de 2024.

participantes, pasivos o activos, una oportunidad para transformarse desde su experiencia estética.

Debido a que resulta crucial conectar e implicar en la historia inmediata las relaciones activadas en la propuesta desarrollada, se apuesta por el arte contextual para «hacer valer el potencial crítico y estético de las prácticas artísticas más enfocadas a la presentación que a la representación, prácticas propuestas en el modo de la intervención, aquí y ahora» (Ardenne, 2002, p. 11). Para invitar al espectador a convertirse en partícipe de la acción, la propuesta «trata de hacer del lenguaje del arte un lenguaje a la vez integrado, por lo tanto, capaz de ser oído, y disonante, es decir, cuyo propósito viene a poner en debate la opinión dominante» (Ardenne, 2002, p. 26). En otras palabras, busca acercar a otros cuerpos a la realidad del estudiantado con discapacidad que se hace presente a través del *Manifiesto DISCA*, contribuyendo así a la mejora de la vida social.

Asimismo, para estimular el diálogo reflexivo mediante la propuesta de investigación-creación, se recurre a las posibilidades colaborativas del arte participativo. Al desarrollar acontecimientos que lleven al espectador a actuar en su realidad social y política, se potencia una participación que va más allá del nivel contemplativo. Se destaca que la acción performativa tiene una marcada naturaleza política y participativa, pues un performance «no es en ningún sentido una alegoría, es decir, no dice algo para que se piense en otra cosa, sino que solo y precisamente en la acción puede encontrarse lo que tenga que decir» (Aguilar, 2012, p. 90).

En este punto, se profundiza la fuerza que cobran las propuestas de arte participativo y performativo cuando se realizan en el espacio público, contextualizándolas dentro de la altermodernidad¹⁸. Al convertir el espacio público en un intersticio de colaboración, socialización e interrelación humana, que no pretende instrumentalizar el espacio con fines estéticos, la artista ofrece su corporalidad como grafo de las demandas del estudiantado con

discapacidad. Esta incisión en la cotidianeidad desafía narrativas hegemónicas, evocando el activismo y compartiendo la postura de Guattari sobre cómo las «circunstancias cotidianas pueden entenderse como revoluciones moleculares, con posibilidades de abrir grietas en el sistema de dominación de la sociedad capitalista con potencial disruptivo, imaginando modos de vida alternativos y democráticos» (citado en Pérez Rubio, 2013, p. 206). Este enfoque artístico busca movilizar a la colectividad para construir una ciudadanía crítica y comprometida con la justicia social, pues, como lo menciona Allan Kaprow (2016),

el poder del arte no es lo mismo que el poder en un país o en una gran empresa. Ninguna imagen ha hecho subir jamás el precio del pan, pero a la larga las imágenes pueden servir para aclarar nuestros valores. El poder de los artistas es precisamente la influencia que ejercen sobre las fantasías de su público. [...] En tanto que busca la calidad, el arte es un acto moral. (p. 85)

La acción activista se configura como una práctica social y participativa que implica la representación de un «cuerpo colectivo». A través del arte performativo, el cuerpo individual se transforma en metáfora del cuerpo social, trascendiendo la catarsis individual de la artista y orientándose hacia un interés social donde convergen nuevas formas de comprender el cuerpo, el tiempo y el espacio. Allí radica la importancia de esta aproximación estético-política que se aleja de la producción artística tradicional para integrarse en el espacio público e incidir en la organización de un discurso contrahegemónico. La propuesta no busca producir objetos, sino alterar las percepciones, crear nuevas relaciones sociales y consolidar experiencias colectivas.

Presentación y sustentación del logro creativo

En el marco descrito, María José Machado Gutiérrez presentó la propuesta *Plural - Acción Performativa de Inclusión y Reflexión Social* (Figura 3), una acción performativa que duró 4 horas y media

18 La altermodernidad proviene del concepto filosófico de «alteridad», que se refiere a la condición o estado de ser otro o de ser diferente. Esto implica que un individuo sea capaz de ponerse en el lugar del otro para establecer relaciones basadas en la empatía, el diálogo y la conciencia y valoración de las diferencias existentes (Crespo-Martín, 2016, p.13).

y que fue realizada el 22 de noviembre del 2024 en Guayaquil, Ecuador.

Al cierre del proyecto EDIN, Kaleidos vuelve a trabajar con una aplicación con el Vicerrectorado de Investigación —resultando ganador en el XX Concurso Universitario de Proyectos de Investigación— titulada *Estudios sobre la percepción y manifestación del bienestar en estudiantes con diferentes tipos de discapacidad. Caso de la Universidad de Cuenca, 2023*. Esta iniciativa se orienta a profundizar el trabajo con estudiantes con discapacidad desde un enfoque de bienestar, lo que evidenció la necesidad de dar continuidad a las acciones previamente desarrolladas. En este contexto, Machado tomó la decisión de formular una propuesta artística performativa dirigida a la Red Ecuatoriana de Universidades para Investigación y Posgrados (REDU), en el XI Congreso Internacional de Investigación, en la Universidad de las Artes de Guayaquil, como una estrategia para visibilizar y expandir los alcances del proceso investigativo en espacios académicos interinstitucionales. La acción se dio en las gradas del edificio principal, espacio elegido por su carga simbólica y política, pues el ingreso a la biblioteca universitaria está enmarcado por el mensaje «La educación pública en artes es un derecho», lo que refuerza la relación entre la práctica artística y la democracia.

Además, las gradas eléctricas de este lugar, que originalmente simbolizaban un gesto de inclusión arquitectónica, permanecen inhabilitadas, lo que generó una reflexión sobre la accesibilidad y la utilidad de los espacios públicos. La acción performativa bloqueó el paso de las personas, obligándolas a utilizar unas gradas eléctricas inoperantes, con el fin de cuestionar la experiencia de la discapacidad desde una perspectiva corporal y cotidiana. Como bien plantea el modelo social de discapacidad, esta no reside en la persona, sino que es producida por las barreras económicas, medioambientales y culturales del entorno (Palacios, 2008). En este sentido, la acción performativa se configuró como una manifestación crítica de dicha afirmación, al visibilizar cómo el entorno participa activamente en los procesos de exclusión.

Desde una perspectiva conceptual, la propuesta incluyó la presentación del *Manifiesto DISCA* para enfatizar la relación entre el arte acción y la mediación

artística como estrategias de comunicación efectiva. Por ello, se incorporó un marco dorado que contenía el texto, facilitando su lectura y generando un diálogo con el público transeúnte.

Además, el uso de vestimenta blanca tuvo como objetivo reforzar la noción de neutralidad y la representación de un «cuerpo nulo», suprimiendo signos de identidad específicos y enfatizando la universalidad del mensaje.

La acción no pretendía generar confrontación; buscaba ser sutil y silenciosa, interactuando con los transeúntes desde el gesto, donde —como lo plantea la poesía visual¹⁹— el soporte o espacio de escritura también genera sentido en el texto. Este ejercicio de disposición tipográfica poco convencional no es una elección al azar para Machado, puesto que en algunas acciones artísticas previas la poesía visual y la resistencia física constituyen un eje articulador.

En el caso de *Plural - Acción Performativa de Inclusión y Reflexión Social*, la acción buscó explorar formas de resistencia a través de gestos sutiles y sencillos, alejados de las grandes militancias. Desde la resignificación de materiales y discursos cotidianos, para esta acción se empleó la técnica del collage tipográfico. Inspirada en las cartas anónimas —ya sean de amenaza, advertencia o amor— en las que la identidad del remitente se oculta mediante letras recortadas, esta estrategia se vinculó con la materialidad generada en los talleres participativos con estudiantes con discapacidad, quienes trabajaron con revistas, papelógrafos y collage. La propuesta se llevó a cabo utilizando materiales escolares como revistas, estilete y pegamento, lo que refuerza su relación simbólica con el ámbito educativo y los recursos pedagógicos.

Durante la acción, el proceso de ensamblaje tipográfico demandó más tiempo del previsto, extendiéndose por más de 4 horas y media sin lograr completarse en su totalidad. Esta «inacababilidad» adquirió un valor poético en sí mismo, convirtiendo la acción en un *work in progress*²⁰ y abriendo la posibilidad de su continuación a futuro.

La experiencia desarrollada en esta propuesta de investigación-creación demuestra que el arte performativo, cuando se articula desde una lógica colaborativa y crítica, posee un alto valor pedagógico, científico y social. El *Manifiesto*

DISCA constituye una forma de producción de conocimiento transformadora. Lejos de entender el arte como un producto estético aislado lo posiciona como un agente epistémico y político capaz de incidir en las estructuras educativas y culturales.

Desde la pedagogía del arte, estas acciones evidencian el potencial del activismo para habilitar procesos de concienciación sobre las nociones de bienestar, inclusión y ciudadanía en el contexto universitario. Asimismo, permiten cuestionar las formas hegemónicas de comunicar, investigar y educar, ampliando los márgenes de lo académico

hacia territorios más sensibles, dialógicos y comprometidos con la justicia social.

En este sentido, el arte no sólo visibiliza realidades marginalizadas, sino que también propone métodos alternativos para construir conocimiento, amplificar voces históricamente silenciadas y activar transformaciones colectivas. Esta propuesta confirma que las prácticas artísticas, cuando son orientadas desde la investigación y el compromiso social, pueden contribuir significativamente a la generación de universidades más inclusivas y diversas.

Referencias

- Aguilar, G. (2012). *Arte participativo*. Instituto Municipal de Cultura Culiacán.
- Ardenne, P. (2002). *Un arte contextual. Creación artística en medio urbano, en situación, de intervención, de participación*. CENDEAC.
- Bourriaud, N. (1998). *Estética relacional*. Adriana Hidalgo editora.
- Crespo-Martín, B. (2016). Arte participativo en el espacio público. Propositiones metodológicas acerca de algunos de sus preceptos. *On the Waterfront. The International on-line Magazine on Waterfronts, Public Art, Urban Design and Civil Participation*, 45(2), 7-36.
- CONADIS. (Agosto de 2025). *Estadísticas de Discapacidad*. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Fischer-Lichte, E. (2004). *La estética de lo performativo*. Abada Editorial.
- Foucaud, V. (2013). Características semióticas del soporte material del poema visual en la era de las nuevas tecnologías. *Revista Letral*, (11), 112-126. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5370538>
- Giannini, F. (2016, 16 de septiembre). *André Cadere, el artista subversivo de las barras redondas de madera*. Finestre sull'Arte. Recuperado de <https://www.finestresullarte.info/es/obras-y-artistas/andre-cadere-el-artista-subversivo-de-las-barras-redondas-de-madera>
- Kaprow, A. (2016). *Entre el arte y la vida: ensayos sobre el happening*. Alpha Decay.
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Recuperado de <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241564182>
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (Tesis Doctoral, Universidad Carlos III de Madrid, España). Recuperado de <https://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/el-modelo-social-de-discapacidad.pdf>
- Pérez Rubio, A. M. (2013). Arte y política: Nuevas experiencias estéticas y producción de subjetividades. *Comunicación y sociedad*, (20), 191-210. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-252X2013000200009&lng=es&tlng=es.
- Sandoval, N. (s.f.). *Manifiesto Albino*. Interdicta. Recuperado de <https://interdicta.cl/manifiestos/manifiesto-albino/>
- The Single Road. (2011, 11 de agosto). *André Cadere*. The Single Road. Recuperado de <https://thesingleroad.blogspot.com/2011/08/andre-cadere.html>

-
- 19 La poesía visual es un movimiento que apareció en los años 60 en España y constituye una forma de escritura experimental, situada en la intersección entre la literatura y las artes visuales, que pretende reivindicar «la liberación de la palabra y de la poesía en general frente al inmovilismo del espacio de la página y del libro» (Foucaud, 2013, p. 112).
- 20 *Work in progress* hace referencia a un proceso creativo en desarrollo, caracterizado por su naturaleza abierta y en constante transformación. En el arte, implica la construcción de una obra en tiempo real, permitiendo modificaciones, adaptaciones y la interacción con el contexto, sin un resultado definitivo preestablecido.

SALA

B2

Otras voces

ESCRITURAS IMPREGNADAS APUNTES PARA REPENSAR LAS RELACIONES ENTRE TECNOLOGÍA Y DISCAPACIDAD

Karina Marín Lara

Inicio

Un joven cualquiera toma el lápiz con cierta indiferencia. Puede notarse que se siente obligado. La manera en la que lo sostiene es peculiar: los dedos no parecen querer armar el puño que debería sostener el objeto con firmeza y, por lo tanto, se muestran desarticulados y terminan por crear trazos de letras apenas esbozadas. Algunas son ininteligibles. Otras no se distinguen, porque el muchacho no tiene reparo en escribir una letra sobre otra cuando el espacio del cuaderno o del tablero ya no tolera ni una línea más. Ante ese gesto, que demarca otra escritura, las profesionales de la psicopedagogía y de la terapéutica que lo rodean detectan problemas y desafíos. Entonces señalan: «hace trazos muy grandes porque su mano y su muñeca no tienen fuerza y porque su motricidad fina es torpe». Diagnostican a partir de lo que se presupone como falta, como error, como ausencia. Entonces, desde ciertas nociones de terapia ocupacional, sugieren colocar bajo su antebrazo una especie de bloque de ladrillo acolchado que deberá prestar un apoyo para que la mano se sienta forzada a asumir una nueva

disposición que, aseguran ellas, le ayudará a escribir letras más pequeñas, mejor perfiladas.

Ese dispositivo, aparentemente inofensivo e incluso simple, colocado bajo el antebrazo, forma parte de algo que, sin temor a adelantarme demasiado, me animo a llamar *tecnologías de la normalización*, que también podrían reconocerse como tecnologías de la des-politización de los cuerpos. Como ese, se han creado cientos de objetos capaces de someter a los cuerpos que se perciben como disfuncionales. Ninguno de ellos, usados para redireccionar la escritura considerada deficiente, ha sido suficientemente cuestionado. Son, en la medida en la que se imponen, mecanismos que subyugan al cuerpo juzgado como anómalo, para que logre desarrollar habilidades que se consideran conaturales a la existencia humana y útiles para producir, al menos, una letra clara y una escritura «con sentido». Objetos como el soporte para lápiz, el chaleco de arena, los antideslizantes para los dedos y tantos otros son valorados como el resultado de la creatividad pedagógica y terapéutica, elaborados para mitigar en algo las consecuencias de eso que llamamos *discapacidad*.

Del relato que he traído a colación se desprenden dos circunstancias que intentaré abordar por distintos caminos que, espero, puedan converger hacia el final. La primera de ellas tiene que ver con el concepto «tecnología», entendida como el conjunto de saberes que se concretan en la construcción de objetos destinados a dar cuenta de algo que se entiende por «progreso científico». Los objetos que he traído a colación son sencillos, pero podríamos extrapolar la idea a todos los artefactos desarrollados durante décadas para intervenir los cuerpos de la discapacidad. En ese sentido, son estos cuerpos que cargan con esta marca histórica los que asumen el lugar del «beneficiario» o del cuerpo a ser intervenido por distintos saberes que procuran la superación de lo patológico o del trastorno. Así, que un cuerpo patologizado sea entrenado para escribir bajo los regímenes de la norma sin considerar su voluntad, haría de la escritura apenas el resultado, observable y medible, de la intervención de lo tecnológico sobre el cuerpo a rehabilitar.

La segunda de estas circunstancias, tiene que ver, en cambio, con la escritura como tecnología y, en particular, como esa «tecnología del yo» que Foucault (2008) propuso pensar como un conjunto de mecanismos para la construcción de la subjetividad. En un inicio, se podrá decir que lo que me mueve es reflexionar acerca de las posibles derivas de la relación entre discapacidad y tecnología. Una primera pregunta, para motivar el arranque, es: ¿cómo repensamos la discapacidad a través de una reescritura crítica de la tecnología?²¹ He traído a colación la anécdota del joven muchacho porque, precisamente, da cuenta de esa interpretación admitida como obvia: si la discapacidad es el error en la configuración del cuerpo —un cuerpo pensado en y desde la modernidad, como nos ha recordado Zandra Pedraza (2009)—, la tecnología, enmarcada en un discurso desarrollista, llega con todos sus bríos para tratar de corregir el error. Por lo tanto, si bien la pregunta presupone como obvia esta relación, apunta a la vez a su problematización: si reescribimos críticamente lo que se asume como «tecnología», esa relación

unidireccional con la discapacidad tendría que ser también repensada, para poner en crisis incluso la idea misma de discapacidad.

Sin embargo, me gustaría dar un paso hacia atrás y decantarme por una pregunta mucho más sencilla, pero no por ello menos compleja. A saber: ¿quién puede escribir? Si de lo que se trata es de pensar en una reescritura crítica de la tecnología, será necesario cuestionar la escritura precedente e, incluso, lo que entendemos por escritura. No pretendo, en un espacio tan limitado como éste, desarrollar semejante reflexión, pero sí considero relevante anotarla. Porque si consideramos con Derrida que la escritura es la huella que incluso precede al lenguaje, podríamos pensarla entonces como la huella de lo que precede a la ley. Y lo que está fuera de la ley, nos ha dicho Foucault, es el monstruo. En ese sentido, Derrida (1971) apunta en el famoso «Exergo» de *De la Gramatología* que el porvenir «rompe absolutamente con la normalidad constituida y, por lo tanto, no puede anunciarse, presentarse, sino bajo el aspecto de la monstruosidad» (p. 10). Así, si la reescritura es el porvenir, esto es, la posibilidad de «una nueva situación del habla, en su subordinación dentro de una estructura de la que ya no será arconte» (p. 14), vale pensar que se trata de una posibilidad que problematiza la norma, incluida aquella norma que se encarga de delinear lo que se ha entendido e idealizado como cuerpo.

Me gustaría decirlo así: la reescritura crítica de la tecnología podría darse solamente bajo el aspecto de la monstruosidad. Me animo un poco más: discapacidad como crítica; discapacidad como método. Porque si la reescritura no puede ser sino el aspecto monstruoso del porvenir, podríamos pensar que la discapacidad, en tanto ruptura de la normalidad constituida, es aquello que tiene la posibilidad de poner en crisis a la tecnología. En ese sentido, lo primero a poner en crisis sería el concepto de cuerpo, para lo que propongo, como primera estrategia anti-unificadora, usar el término en plural para señalar la multiplicidad de su materialidad y la imposibilidad de su definición unívoca.

21 Esta pregunta fue propuesta por Diego Alejandro Corrales para la primera semana del seminario «Tecnología, ¿ángel o demonio?», del Certificado de Estudios Críticos en «Discapacidad» del 17 Instituto de Estudios Críticos.

Desde ahí, pensando en *los cuerpos* como (de) formaciones del peligro absoluto, que es, en definitiva, poner en riesgo la idea unívoca y totalizadora de *cuerpo*, apuntaré algunas situaciones que abordan la relación de la idea hegemónica de cuerpo con la de tecnología y, a la vez, señalaré algunas características del traslado de la idea de ese cuerpo único hacia la materialidad de los cuerpos indómitos. Me interesa lo que el artista cubano Oroza (2017) ha llamado «desobediencia tecnológica». Por lo tanto, en el primer apartado, me concentraré en las características de la búsqueda de ciertos documentos históricos que forman parte de archivos médicos y objetos museográficos en Ecuador, para tratar de dar cuenta de cómo los discursos hegemónicos del progreso científico han elaborado lo que usualmente se entiende por «discapacidad». Mi intención es, si se quiere, adelantar apuntes para una genealogía política de la tecnología que por años se ha puesto en contacto con los cuerpos sin intuir las consecuencias de ese contacto. En otras palabras, se trata de una puesta en crisis basada en la observación de toda tecnología en tanto sistema de saberes impregnados. No se trataría, entonces, de considerar al aparato de electroshock o a la prótesis como huellas del progreso, sino como instrumentos que performan los discursos sobre cordura y capacidad. Desde ahí, en un segundo apartado, y retomando aún algunos de esos documentos, pero también otros más actuales, me gustaría esbozar una ética de las escrituras impregnadas, entendiendo como potencia el contacto de los cuerpos con cualquier tecnología y, en particular, con la escritura, desde la cual tendría lugar una re-escritura de la tecnología. Por lo tanto, cabría incluso pensar en una nueva pregunta, cambiando el orden de la primera que propuse, en cuya sutil diferencia se reflejan las posibilidades rizomáticas de la relación discapacidad-tecnología: ¿cómo repensamos la «tecnología» a través de una reescritura crítica (des)de la discapacidad?

Del cuerpo sometido y de los cuerpos que (aún) arden

A partir del año 2017 he estado llevando a cabo una investigación que sigue dando lugar a distintas reflexiones. De manera amplia, esa pesquisa lleva por título *Archivos de los otros*

cuerpos, y tuvo como motivación inicial hacer una búsqueda de documentos que dieran cuenta de algo que se pudiera prefigurar como una historia de la discapacidad en Ecuador a partir de sus representaciones. A medida que la pesquisa fue desarrollándose, y ante las dificultades de acceder a ciertos archivos porque entre los criterios de catalogación no existe el de «discapacidad», tuve conciencia de que pensar en términos de representación podía acarrear más de un problema. En principio, comprendí que hablar de representación hoy en día puede llegar a ser una actitud complaciente con ciertas ansias – institucionales, cabe decir – por llenar vacíos simbólicos a partir de una cierta obsesión por cumplir con la cuota de las políticas de identidad a las que nos hemos acostumbrado. Luego, a partir de algunas elaboraciones que Paul B. Preciado hace de la mano de Foucault, entendí también que si el museo, tanto como el hospital psiquiátrico, la escuela o la prisión surge como una institución de regulación y de normalización de la cultura, buscar documentos que se instituyeran como «representaciones de la discapacidad» habría sido un modo de perpetuar esa exclusión histórica de la que el museo y el archivo también han sido cómplices.

Así entonces, ¿cómo pensar en términos de «representación» si lo que más pude hallar fueron documentos en los que parecía haber un vacío de representación? Por lo tanto, cuando recurrí a las colecciones de los museos de la medicina en las ciudades de Cuenca y Quito, caminé por los espacios expositivos en varias ocasiones, tratando de mirar de otra manera. Caí en cuenta de que la museografía me había parecido siempre muy simple, nada excepcional. Por eso, fue para mí una experiencia distinta el momento en el que la coordinadora del Museo Nacional de Medicina, en Quito, me contó que los pilones de piedra que se exhiben en la sección de objetos del Hospital San Lázaro, luego conocido como Manicomio de Quito, servían para que los pacientes psiquiátricos comieran de ellos en el piso, apoyados sobre sus extremidades. Ya lo he contado en otros escritos —una insiste obsesivamente en relatar una y otra vez aquello doloroso que le permite pensar de otras maneras—: los imaginé inmediatamente con sus cuerpos dispuestos sobre el suelo, casi a gatas. Esa imagen detonó en mí la necesidad de prefigurar un

cuerpo saciando su hambre: más que la historia del objeto expuesto como documento histórico, lo que debía tratar de incorporar a este archivo era el relato del modo en el que esos cuerpos habían entrado en contacto con la piedra.

Al hablar de lenguaje performativo partiendo de las elaboraciones de John L. Austin y del mismo Derrida (1971), Paul B. Preciado (2017) enfatiza el rol del museo como productor de un sujeto occidental burgués y de su consolidación como ente dominante de la modernidad. En ambos museos médicos, tanto en Quito como en Cuenca, el relato museográfico se construye en torno a la noción del progreso de la medicina en el país, de manera que el sujeto dominante ahí representado a través de esos objetos, es el médico²². Se trata de un profesional de vocación cristiana, cuya figura está revestida de una buena dosis de dignidad nacional. Por lo tanto, los objetos expuestos y el guion museográfico que los sostiene muestran la puesta en práctica de ciertas tecnologías que han ido evolucionando según el progreso científico y, a la vez, configuran la idea del médico como el único sujeto autorizado por la ciencia para utilizar esos objetos e intervenir ciertos cuerpos anónimos. Se exhiben fórceps, craneoclastas, pinzas, frascos de belladona, aparatos de electroshock, camisas de fuerzas, prótesis de piernas, camillas traumatológicas, galvanómetros y muchos otros artefactos, como la solución –solución producto de la razón objetiva de la ciencia, cabe decir– a eso que entendemos como enfermedad. Desde ese relato, el aparato desarrollado por la ciencia para la «curación» de los cuerpos dañados o enfermos se percibe como autónomo, como un ente que actúa en la lógica de lo que Marcuse llamó «la racionalidad tecnológica». Esa supuesta autonomía del aparato es relevante, porque se basa en dejar pasar por alto, de manera conveniente, que el *a priori* tecnológico es un *a priori* político (Marcuse, 1993, p. 181). Nadia Cortés (2015) apunta que la indeterminación del vocablo «tecnología ha conducido a pensarla como independiente, como una especie de extrañeza y una exterioridad de la que es difícil dar cuenta

(p. 20). Por lo tanto, si el aparato tecnológico está ahí para ser usado sin cuestionamientos, dada su supuesta autonomía –y diríamos, en consecuencia, su supuesta apoliticidad– el museo sería el encargado de performar y perpetuar una narrativa que envuelve a esos objetos de un halo de santidad, prefigurado a partir de una estética del progreso científico que deberíamos aceptar sin condiciones.

Hasta aquí, es importante anotar algo: el aparato tecnológico de la medicina está pensado como una estrategia capaz de intervenir las disidencias corporales para procurar convertirlas en un cuerpo-con-sentido, como propone Jean Luc Nancy (2003), es decir, un cuerpo pensado como completo, como útil para la nación, por ejemplo. Se trata de un cuerpo, dice Nancy, con cabeza y falo. Ese cuerpo-con-sentido es el cuerpo de la utopía, la idea de un cuerpo imposible al que se deben ajustar todas las materialidades encarnadas, sobre todo las consideradas problemáticas. De ese modo, la supuesta autonomía del aparato tecnológico —pensada aquí como apoliticidad— se contrapondría a la dependencia y a la falta de autonomía de los cuerpos etiquetados como inútiles o como *tratables*. Cito a Marcuse (1993) para anotar también esa falta de autonomía de los cuerpos como principio que justifica su represión y exterminio:

Y aparte de lo constitutivo que pueda ser el papel del sujeto como punto de observación, cálculo y medida, este sujeto no puede jugar su papel científico como agente ético, estético o político. La tensión entre la Razón por un lado y las necesidades y deseos de la población (que ha sido el objeto, pero raramente el sujeto de la Razón) por el otro, ha existido desde el principio del pensamiento filosófico y científico. La «naturaleza de las cosas», incluyendo la de la sociedad, fue definida para justificar la represión e incluso la supresión como perfectamente racionales (p. 174).

Desde aquí ensayo una afirmación: podríamos proponer la siguiente equivalencia, de la mano de Marcuse y de Cortés, entre la supuesta autonomía

22 Mientras reviso estas páginas antes de enviarlas, llegan noticias de que algunos de los descendientes de las familias más tradicionales e ilustres de la sierra ecuatoriana se han reunido en Cuenca, precisamente en el Museo de Medicina, para conmemorar la vida del Doctor Emiliano J. Astudillo y su legado como «pionero de la medicina moderna en Ecuador», con la inauguración de una exposición permanente, según anota en su página de internet la Alcaldía de Cuenca.

del aparato y su apoliticidad, con la noción de falta de autonomía de los cuerpos patologizados y, por lo tanto, las posibilidades de su politización. Por lo tanto, cabe pensar como primer paso en la necesidad de una ética dispuesta a la desjerarquización y a la resignificación de la relación que se establece entre los cuerpos vulnerables y los cuerpos de aquellos en los que se apoyan. Esa ética, entonces, estaría gestada desde la mutua afectación y, por lo tanto, desde el impulso de des-racionalizar ese relacionamiento, con el fin de transformar la represión y la supresión en colaboración y en creación de nuevos sentidos²³.

*

Ahora bien: hablar de «representación» de la discapacidad encerraba, precisamente, ese peligro: el de continuar preservando ese rol incuestionable y autónomo de la tecnología que entró en contacto con esos cuerpos, apuntando a verla como algo que fue capaz de entrar en contacto, más que con los cuerpos, con una ideología que con autores como Tobin Siebers (2008) y Lennard Davis (2013) sabemos ahora nombrar como «ideología de la normalidad». Por eso, al asumir el deseo de buscar esos documentos históricos, había que imaginar la multiplicidad de cuerpos que entraron en contacto con esos objetos o, más bien, la multiplicidad de gestos, de historias de vida y de formas corporales que los impregnaron. Como si dijéramos que no se trata de mostrar qué marca de aparato de *electroshock* logró ser más eficiente en el sometimiento de la locura, sino más bien de comprender cómo se gestaron las huellas convulsas y sufrientes de los cuerpos que fueron sometidos por esos aparatos. Podríamos entender esta necesidad de imaginación, entonces, como una estrategia de puesta en crisis de esa supuesta autonomía del aparato tecnológico. En esta genealogía, la sola idea de que hubo cuerpos en contacto con cada uno de esos objetos apunta a una urgencia por desmitificar esas tecnologías y por pensar en aquello que Nadia Cortés (2015) propone: la tecnología como experiencia, es decir, «dar cuenta de la relación compleja que existe entre las tecnologías y las comunidades» (p. 23).

Lo que pretendo hasta aquí es sugerir un modo de resignificación en torno a esos objetos tecnológicos en apariencia autónomos y unidireccionales. Vale incluso decir que se trata de plantear un traslado de

sentidos, desde un lugar en donde el determinismo tecnológico es posible solamente sobre la base de una ideología de la normalidad y la perpetuación del concepto de cuerpo como algo unívoco, realizable tan solo en su capacidad de producción. Para poder detonar esa transformación, para poder ponerlo en crisis, no es necesario negar la tecnología o sugerir su extinción, sino más bien hacer una relectura de sus usos. De ese modo, la discapacidad, en tanto crítica que se asienta en materialidades múltiples e irrepetibles, puede constituirse en impulso para repensar algo como la tecnología. ¿No han quedado acaso impregnados de cuerpos todos esos objetos supuestamente autónomos exhibidos en el espacio museístico?, ¿no es su presencia en el museo la prueba perenne de su fracaso y de las (de) formaciones y los gestos convulsos que los médicos no pudieron rehabilitar o controlar?

Escrituras impregnadas

¿Cómo entran en crisis esos objetos, a partir de eso que entendemos por discapacidad? Pienso ahora en las historias clínicas del Manicomio de Quito, que siempre se inauguran con los escritos del médico a cargo de especificar la historia del paciente y de ir configurando un diagnóstico: la mirada clínica es la antesala de un discurso pensado para etiquetar y universalizar. La escritura médica es, entonces, una tecnología al servicio de la ideología de la normalidad. De todos modos, lo que más me interesa son las otras escrituras. A partir de 1925, cada una de esas historias clínicas incluye, como parte del protocolo de su elaboración, un examen de escritura para los pacientes recién ingresados. Con el paso de los años, el dictado, la escritura libre o espontánea y el cálculo matemático también serán acompañados por un dibujo del propio cuerpo que se le pide al paciente llevar a cabo como herramienta proyectiva, para evaluar la percepción que debía tener el paciente sobre sí mismo. Reviso los documentos. Alguno dibuja una línea. Otro dibuja un árbol. Junto a una operación matemática que pide sumar cuatro números de dos dígitos, una paciente escribe: «No puedo sumar esta inmensidad». Otra, en cambio, ha dibujado una cara sonriente. Y me pregunto: ¿cómo tomaron el lápiz estos cuerpos?, ¿cómo fue el momento de la escritura bajo la mirada clínica vigilante?, ¿podríamos hablar de estas herramientas

proyectivas de la psicología, que no se llevan a cabo desde la propia voluntad sino desde una orden externa, como tecnologías del yo, siguiendo a Foucault? ¿Cuántas caras felices, líneas o árboles hubo antes de ese árbol, de esa línea, de esa cara feliz? ¿Quién les enseñó a hacerlas o a agarrar el lápiz? ¿Fueron esos dibujos llevados a cabo desde el deseo?

Me gustaría proponer que estos son los trazos bajo el aspecto de la monstruosidad que se presentan para conmovir los valores de signo, habla y escritura, como apuntaba Derrida (1971, p. 10). Si la escritura a mano es, como explica Cristina Rivera Garza (2013), una forma de energía corporal disciplinada, porque nadie nace sabiendo escribir (p. 210), estas escrituras que no siguen la orden dada, más allá de cómo use luego el profesional de la salud la herramienta proyectiva, desarticulan el lenguaje para hacer otra cosa. En otras palabras, podrían ser estrategias de transformación no solamente de lo que entendemos como conocimiento de sí, sino de lo que entendemos, de forma amplia, como tecnología.

Entre esos escritos solicitados con fines diagnósticos encuentro una carta. Está fechada en enero de 1928 y firmada por Delia María. El destinatario era su padre. A él le cuenta que ya lleva trece días internada en aquel «hostal de las huérfanas» y que no siente «ninguna mejoría». «Mejor fuera que Dios me recogiera de este mundo engañoso», escribe a lápiz. Y se despide. El escrito aparece en una hoja con formato pre-establecido por la institución, que lleva impreso el encabezado «Exámenes complementarios y documentos». Ese apartado aparece después de los espacios destinados a la escritura clínica, en donde Delia María es descrita como una persona de imaginación, juicio y razonamiento alterados, de actos por momentos exaltados tendientes a destruir cosas, y que tiende a hablar con santos y a decir que ha sido maldecida por dios.

Lo que quiero hacer notar, conmovida por esa escritura —Delia María escribió una carta que nunca llegó a su destinatario y que, por lo tanto, no obtuvo respuesta— es la importancia que la razón

científica le ha dado a una escritura por sobre la otra. Una de ellas, la que se lleva a cabo tras la mirada clínica, se perfila en todo su poder como tecnología de la despersonalización. La otra, en cambio, se vuelve ante la mirada clínica en mero instrumento de diagnóstico, como si la primera escritura, en su omnipotencia, tuviera la capacidad de raptar a la otra en su propio beneficio. La escritura de Delia María, sin embargo, es una escritura de la relación: una tecnología del yo llevada a cabo por una existencia no reconocida en la potencia de su subjetividad y su deseo.

Mi intención es continuar pensando estas escrituras desarticuladoras y desobedientes, que podemos imaginar como escrituras impregnadas de cuerpo. Por el momento, y con el fin de tratar de concretar lo que propongo en este texto, me gustaría decir que no se trata solamente de pensar en cómo los cuerpos pueden desobedecer la técnica establecida. La escritura de Delia María, en su trazo, en su materialidad, es una que no obedece los márgenes, que está llena de errores, de caligrafía chueca e inestable, que desborda el espacio fijado. Se trata también de las múltiples maneras en las que los cuerpos impregnan los artefactos tecnológicos con los que escriben y de cómo entran en contacto con ellos para resignificarlos. Ahora mismo, pienso en Verónika Raila, a la que conocí gracias al documental *Sandgirl* (2017). Postrada en su cama-cuna, Verónika no habla ni camina, y sus padres deben alimentarla, asearla y vestirla. Ellos la trasladan de un lado a otro, cargando un cuerpo que ella describe como extremadamente frágil. A partir del tacto, logra contestar con un sí o un no a preguntas cerradas. Sin embargo, el resto de la comunicación se lleva a cabo desde un uso de la tecnología que resulta peculiar. Me refiero tanto a la tecnología del libro, que una tercera persona sostiene frente a sus ojos mientras ella lee, pero también a la tecnología del teclado del computador que también debe ser sostenido para que ella pueda acceder a él con una de sus manos, sostenida a su vez por la mano de un tercero que le concede tono muscular al bajo tono de la suya.

Es necesario especificar aún más esta relación entre Verónika y el teclado. Cuando era pequeña, su madre se percató de que, con un poco de presión sobre sus músculos, Verónika era capaz de sentir el tono que no podría sentir por sí misma. Así, su madre aprendió cómo sostener su mano para ayudarla a sostener el lápiz, sin dirigir los movimientos que darían paso al dibujo y, más tarde, a la escritura. Lo que inicialmente se llevó a cabo como un ejercicio terapéutico destinado a tratar de mejorar el agarre del lápiz, se transformó con el tiempo en una práctica colaborativa: para escribir, el cuerpo de Verónika requiere de otro cuerpo que le permita sentir su propio cuerpo. Así, su madre u otras personas sostienen su mano, le proveen del tono muscular que ella no suele sentir sin ese apoyo, y entonces ella estalla en escritura, que es el único modo en el que puede ubicarse en un afuera como experiencia.

Estas situaciones con el teclado del computador son innumerables. Pienso también en la escritura de la activista autista Amanda Baggs, una persona no verbal que aprendió a escribir en el computador y hacer que un programa lea en voz alta lo que ella deseaba expresar: «Sin embargo, el pensamiento de gente como yo solo es tomado en serio si aprendemos tu lenguaje. No importa cómo hayamos previamente pensado o interactuado. Como dije, puedo cantar a coro con todo lo que me rodea. Pero es solo cuando escribo algo en tu lenguaje, que tú te refieres a mí como alguien que comunica» (2016). Pienso también en el devenir escritor de Birger Sellin (2011), recogido por primera vez en el libro titulado *Quiero dejar de ser un dentrodemí*. Me gustaría citar un fragmento, fechado el 17 de octubre de 1991. Trataré de reproducirlo tal y como aparece en la versión impresa, consciente de todo lo que se transforma en la traducción al castellano, que procura dar una idea de esta escritura originalmente en alemán:

cuando más seguro me siento es por la noche
 porque
 todo está apacible yo necesito paz para ser feliz en
 mí mismo
 nunca trabajo tan bien como de noche cosas que
 de día
 no me atrevería a abordar se me aparecen fáciles
 por la noche
 un ejemplo es esto que escribo
 jamás podría escribir tanto de día quizá sea la
 causa que

un solitario ama la noche más que el día
 un solitario se orienta por la luz y la oscuridad
 no acepta reloj ninguno el reloj de los solitarios es un
 llamado sistema visible de claroscuro

17-10-91

Pienso en la escritura fugaz, desbordante, repleta de tachones y de entusiasmo del joven con el que inicié este texto. Y pienso en la escritura del artista con discapacidad auditiva, el boliviano Pablo Aguirre, con quien hemos iniciado un ejercicio de intercambio a partir de pensar la escritura como traición a la norma. Escribe Pablo, ayudándome a aclarar mis ideas:

¿Qué significa para mí escribir con el cuerpo?
 ¿con mi cuerpo desviado? Los académicos
 reformistas buscan insaciablemente incorporar la
 «divergencia» bajo los términos de la universidad
 normalizadora, la universidad capacitista.
 Pero pienso cada vez más que la desviación
 discapacidad no es un problema a resolver, sino
 una potencia subversiva que puede arruinar las
 pretensiones sedentarias del conocimiento²⁴.

Y me pregunto: ¿no es acaso ese un modo de impregnar la escritura con el cuerpo? Lo que me gustaría decir es que, en ese modo de entrar en contacto con la tecnología, no hay simplemente una relación utilitaria del teclado o del lápiz, que es la relación desigual, jerarquizada, por la que abogaría el terapeuta o el médico, es decir, la relación de un cuerpo sometido a los mandatos del artefacto y su supuesto buen uso. Por poner otro ejemplo, recuerdo ahora la manera en la que el músico argentino Nahuel Pennisi, una persona ciega, toca la guitarra, recostándola sobre las faldas, como suele tocarse, por ejemplo, la guitarra hawaiana. O la manera en la que toca el violín Gaelynn Lea, mujer de talla pequeña cuyo cuerpo le permite tomar su instrumento musical como se tomaría un violonchelo. En definitiva, lo que hay, más bien, es una experiencia de materialidades que se transforman al contacto de la una con la otra y luego, con la otra: una transformación de la escritura, una transformación de la tecnología. Si los cuerpos que escriben son aquellos que siempre han estado en un estado de alienación, estos cuerpos históricamente subestimados y patologizados, en contacto, transforman esa alienación en colaboración, en mutuo compromiso, entendido como lo apunta

Marina Garcés (2013): una continuidad que evidencia la finitud de los cuerpos y, por lo tanto, su mutua interdependencia.

A manera de cierre

El muchacho de la primera anécdota es mi hijo. Cuando me han explicado en la escuela la necesidad de usar este objeto parecido a un ladrillo para regular el agarre del lápiz y procurar que de él salga una escritura disciplinada, y al ver su incomodidad y su reticencia a usarlo *así*, les he pedido preguntarle a él si eso le gusta. Sus maneras de comunicarse son bastante peculiares, de modo que las maestras me han mirado con cierta perplejidad y un poco de condescendencia. Cuando finalmente le he preguntado yo misma si quiere escribir con esa especie de ladrillo bajo el brazo, él ha tomado el objeto entre sus manos y lo ha colocado sobre su cabeza. Y ha sonreído. Luego, ha cantado una canción que habla sobre sombreros. Le he dicho que ese sombrero no me simpatiza y él ha reído. Entonces, le he preguntado si necesita eso para poder escribir. Como no ha respondido, he cambiado mi pregunta: «¿te gusta escribir?» y él, con una amplia sonrisa, ha respondido con un «sí» contundente. Luego, ha extendido el dedo índice de su mano derecha y, apuntando al ladrillo terapéutico, se ha dispuesto a escribir sobre él con el mismo dedo, en lugar de hacerlo sobre la hoja de papel con un lápiz. Todas lo hemos mirado, pendientes de lo que haría. Cuando terminó, se giró y alguna le preguntó: «¿qué es lo que escribiste?» y él respondió: «te gusta la música». Ellas me han mirado y les he dicho, con cierto desparpajo: «entonces, ha quedado demostrado que a él le gusta este aparato, pero no del mismo modo que les gusta a ustedes».

Como lo veo, podríamos afirmar que la tecnología como experiencia tiene la posibilidad de hacer que repensemos la discapacidad. Sin embargo, en esa posibilidad estaría siempre implícito el riesgo de que la tecnología siga relacionándose con la discapacidad de manera unidireccional, si es que no entendemos qué es aquello de la discapacidad

que puede problematizar a la tecnología, de manera amplia. En esa medida, pensar en los objetos tecnológicos impregnados de corporalidades múltiples y sus deseos es una alternativa: cada cuerpo tiene la potencia de reescribir una tecnología al entrar en contacto con ella. Por ejemplo, los artefactos tecnológicos dispuestos en el museo, pensados como objetos impregnados, tendrían la potencia de dejarnos ver otra huella de un pasado apenas sospechado. Desde esa huella de lo anómalo, de lo desbordado, de lo alterado, cada artefacto guardaría en sí, volviendo con Derrida, la posibilidad de desplazar / diferir el signo dominante.

Referencias

- Baggs, A. (02 de abril de 2016). *In my language* [Video]. YouTube. <https://youtu.be/ysdPfrHE7zw?si=MckkVolwauUzJy8X>
- Cortés, N. (2015). Comunidad y reescritura. En *Primer encuentro nacional sobre reescritura tecnológica en México* (pp. 19-25). Centro Multimedia del Centro Nacional de las Artes.
- Davis, L. J. (Ed.). (2013). *The Disability Studies Reader* (4ª ed.). Routledge.
- Derrida, J. (1971). *De la gramatología*. Siglo XXI Editores.
- Didi-Huberman, G., et. al. (2007). *Cuando las imágenes tocan lo real*. Ediciones Arte y Estética.
- Foucault, M. (2001). *Los anormales. Curso en el Collège de France (1974-1975)*. Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2008). *Tecnologías del yo y otros textos afines*. Paidós.
- Garcés, M. (2013). *Un mundo común*. Ediciones Bellaterra.
- Marcuse, H. (1993). *El hombre unidimensional. Ensayo sobre la ideología de la sociedad industrial avanzada*. Planeta-Agostini.
- Marín, K. (s.f). *Archivos de los otros cuerpos*. Recuperado de <https://archivocuerpos.org/inicio>.
- Michel, M. (Director). (2017). *Sandgirl* [Película].
- Nancy, J.-L. (2003). *Corpus*. Arena Libros.
- Oroza, E. [lalululaTV]. (17 de febrero de 2017). *Desobediencia tecnológica* [Video]. YouTube. <https://youtu.be/CONibwcXeEs?si=WFkVFbNTfNX3gkJT>
- Pedraza, Z. (2009). Derivas estéticas del cuerpo. *Desacatos*, (30), 75–88.
- Preciado, P. B. (2017). Salir de las vitrinas: del museo al parlamento de los cuerpos [Audio]. *Fuera de foco: alternativas al formato expositivo y otras posibilidades del museo hoy*. XI Curso de Cultura Contemporánea. MUSAC.
- Rivera Garza, C. (2013). *Los muertos indóciles. Necroescrituras y desapropiación*. Tusquets Editores.
- Sellin, B. (2011). *Quiero dejar de ser un dentrodemí. Mensajes desde una cárcel autista*. Galaxia Gutenberg.
- Siebers, T. (2008). *Disability Theory*. The University of Michigan Press.

LA VIDA DETRÁS DE UN BASTÓN BLANCO²⁵

Gabriela Chiriboga Herrera

Desde hace un par de meses, mi hija es una asidua practicante en el uso de su bastón blanco. Esta experiencia le pareció inicialmente molesta, pero luego se transformó en un paso más que cumplir previo a salir de casa —así como colocarse sus gafas oscuras— y ahora le resulta, de alguna forma que todavía no puede poner en palabras, una expresión con la que consigue una suerte de trato diferenciado, por ejemplo, para que le cedan un asiento en el transporte público.

Desde entonces, he ido acumulando una serie de acontecimientos y de interpretaciones que no he sabido bien cómo comprender, ante ese afán de darle algún sentido a los actos humanos y al modo en que nos atraviesan y nos constituyen. He pensado que escribir, quizá de un modo más anecdótico o hasta etnográfico, serviría para ese fin. Pero ha seguido, he reparado en que tengo una lista más o menos extensa de situaciones que narrar y que me resulta provechoso, más que enumerarlas, hacer un ejercicio que alguna vez aprendí a nombrar como *genuflexivo*. Esto es, volver sobre mis propios pensamientos, volver sobre mí misma y las interpretaciones que pueden ayudarme a ser capaz de entender las reacciones que provoca nuestra particular presencia en el espacio de lo colectivo.

Mi hija y yo nos desplazamos varias veces por semana, caminando o en medios de transporte público, sorteando una amplísima variedad de obstáculos que se presentan en una ciudad intermedia, quizá arquitectónicamente una de las mejor adecuadas en Ecuador, pero que aún presenta enormes desafíos para la circulación de una niña no vidente y su bastón. Más allá de las dificultades en la accesibilidad, me interesa poner en palabras una experiencia propia. Se trata de

una carga emocional, y no por eso menos tangible y ocasionalmente abrumadora, derivada del peso de las miradas de cientos de personas —digo *cientos*, sin temor a equivocarme— que nos miran, curiosas, habitar la ciudad.

Volver a leer a Karina Marín²⁶ me ha ayudado a entender que efectivamente, *sostener la mirada* sobre los cuerpos diversos puede ser el origen de un acto fundacional de reconocimiento, sin el cual seguimos adormecidos bajo la idea (sin asidero) de la existencia de cuerpos normales, idea con la que mayoritariamente nos identificamos. Yo, como madre y como guía de mi hija, Alejandra, al caminar describiendo constantemente, evitando que tropiece o que golpee accidentalmente a algún distraído que no levanta la cabeza por atender su celular, estoy comprendiendo que muchas de las miradas que recaen sobre nosotras y suponen un agobio al final del día, se originan en un sentimiento de lástima. ¡Si habremos escuchado la expresión tan cultural nuestra *pobrecita* tantas veces! He tenido, además, en incontables ocasiones, que sonreír tenuemente hacia personas desconocidas que hacen gestos de cortesía, mientras menean la cabeza y me miran como quien concede el pésame en un velatorio, o que ingeniar alguna respuesta cuando se dirigen a mí —ignorando la presencia de mi hija—, de la nada, sin saludo de por medio, para preguntar «¿Qué le pasó a la niña?».

Las miradas que recaen sobre nosotras a veces son simplemente esquivas; otras, más estables, reflejan tristeza, algunas incluso disimulan un juicio latente. Intentando comprender el sentido de esas miradas, descubrí que lastiman porque se ejercen desde distintas posiciones de jerarquía, todas herederas de la modernidad: los cuerpos sanos ven sobre el

25 Una primera versión de este escrito fue publicada en *La Barra Espaciadora*, revista digital de periodismo narrativo, por ocasión del Día Internacional del bastón blanco en octubre de 2024, y se encuentra disponible en: <https://www.labarraespaciadora.com/editorial/la-vida-baston-blanco/>

26 Me refiero propiamente a su libro *Sostener la mirada. Apuntes para una ética de la discapacidad* (2020).

hombro a los enfermos. A partir de esta dicotomía inicial, los demás constructos parecen seguirse lógicamente: enfermos, apartados, excluidos, raros, diferentes (*desiguales*), minusválidos (*de menor valor*), incapacitados (*no capaces*). Y cuando no, culpables. Culpables de quién sabe qué, pero la culpa —derivada seguramente de una mala interpretación de las enseñanzas cristianas— es, a mi entender, un sentimiento que acompaña fielmente a la experiencia de la discapacidad, y en igual medida, a la maternidad y al cuidado de la discapacidad. El situarnos masivamente en el pedestal de la salud y el uso de los sentidos promete resolver los dilemas de conciencia y habilita que la tolerancia, la inclusión o la diversidad se presenten como las únicas vías de convivencia con las y los sujetos de los márgenes.

Desde mi percepción (que no pretendo generalizar), existe un dolor inherente a las labores de cuidado de mi hija, que se pone de manifiesto a un nivel casi visceral y cae, por lo tanto, en el plano de lo íntimo y de lo inefable. El dolor, por ejemplo, de no haber podido mirarme en sus ojos cuando le daba de lactar. Pero más allá de este espacio de la proximidad, el dolor que supone el acontecimiento del cuidado de una persona con discapacidad es profundizado por las reiteradas experiencias de exclusión y de marginalidad. Es, por lo mismo, el síntoma de la injusticia, y por lo tanto recae en el plano de lo político. Y si esto es así, ya no se trata de algo exclusivamente mío, sino colectivo, esto es: *nuestro*.

Buscar un término para procurar un reconocimiento pleno entre quien puede ver y quien no, entre un cuerpo sano y otro que experimenta una falta, no ha sido sencillo. La *empatía* ha caído en un lugar común y me resulta insuficiente. Conocer a Beatriz Miranda-Galarza y el trabajo que realiza con personas afectadas por la lepra y sus familiares me ha ayudado a comprender que la *compasión* puede ser una buena vía de entendimiento del dolor ajeno. Tengo que reconocer, sin embargo, que ser el actor pasivo en una relación de compasión no es agradable. Solo al pensar en posibles conjugaciones de esta acción, me estremezco y me incomodo. «Yo me compadezco de ti». «Me inspiras compasión», etc. Ciertamente la primera impresión no es la más placentera y no estoy segura de querer que quienes nos miran por las calles sientan compasión de mi hija y de mí.

Existe, sin embargo, una diferencia sutil pero significativa entre la lástima y la compasión, si bien ambas expresiones tienen mala prensa y aluden a la pena y a la ternura que provocan los males ajenos. La diferencia radica en que el segundo término —la compasión— abarca un componente de *identificación* con el dolor del otro. Y en ese sentido, por la semejanza y el entendimiento que concita, me parece no solo más potente que la empatía sino más acorde para pensar la política y los afectos, la participación de personas como mi hija o como yo en la esfera pública, y por qué no, para cuestionar las formas superficiales de hacer política desde la normalización y la técnica. La empatía es un argumento contrafáctico y delimitado *Si yo estuviera [pero no estoy ni estaré] en el lugar del otro, haría tal o cual cosa*. La identificación en cambio, se proyecta para afirmar *Yo soy el otro. Yo sufro sus dolores aquí y ahora* y solo entonces, moviliza acciones transformadoras.

En un extremo, la lástima promueve la caridad, el asistencialismo y el lavado de conciencia; en el otro, la intervención pública basada en la técnica, así como las reivindicaciones huecas desconocen el sufrimiento, la tristeza, las dificultades de ser y estar en un mundo hostil, y el dolor en tanto síntoma de la falta de justicia. La mirada compasiva, por su parte, nos posiciona en un lugar de igualdad porque nos hace volver sobre nosotros mismos, nos permite identificarnos con el dolor del otro desde un lugar de respeto y de comprensión y, por qué no, de amor, de cuidado, nunca más apropiado que en un vínculo entre pares. Quiero creer que este modo de identificación tiene el potencial de sanar esos dolores inenarrables y aquellas otras marcas del padecimiento de la marginalidad, es decir, tiene un potencial de transformación política.

Nuestra sociedad, profundamente conservadora, jerarquizada y que continúa concibiendo las tareas de cuidado desde una perspectiva marianista, ensalzando una bondad cuasi divina en los sacrificios que las madres —no los padres— hacen por sus hijas e hijos, ante la presencia de las discapacidades abunda en discursos y prácticas caritativas que han devenido en un histórico aparato normativo e institucional asistencialista, defendido —en no pocas ocasiones— por las mismas personas con discapacidad, en tanto es lo único que tienen.

A partir de las prácticas y los discursos discriminatorios que se han ejercido sobre nosotras para acceder al derecho a la educación, a la cultura, o a espacios de recreación, por mencionar algunos, he reparado en que las formas de hacer política sobre las discapacidades en el país y en la región —por no extendernos a otras latitudes— son el mejor ejemplo de cómo separar la política de los afectos. Por otro lado, con varios años de militancia a favor de los derechos de las personas con discapacidad y sus cuidadoras, tengo que reconocer que he tomado distancia de ciertos discursos de empoderamiento motivada por una incomodidad sin nombre. Hoy en día puedo comprender que las políticas asistencialistas y las prácticas organizativas de reivindicación carentes de reconocimiento del dolor ajeno son dos caras de la misma moneda. Y en ninguna me he sentido representada. ¿Acaso no es un reclamo válido el pedir que nos comprendan, que se identifiquen con nuestro dolor, antes de que nos representen?

Me arriesgo a pensar que gestionar o administrar intervenciones públicas e incluso humanitarias sobre las personas con discapacidad y sus cuidadoras es una de las formas más violentas y crueles que los Estados y los organismos internacionales han encontrado para *resolver* la cuestión de la discapacidad. Siendo así, nos queda mucho camino para desandar y dejar de concebir que la buena política es enteramente técnica y se maneja fríamente, en un compartimento estanco, libre de afectos. Por el contrario, debemos replantearnos el sentido de la política y lo político respecto de la vida como un fin en sí mismo, con todos los afectos que le son propios.

Por lo pronto, participar del espacio público me sigue pareciendo un desafío y un acto de coraje. Sé, a pesar de esta complejidad y de la conmoción que me supone, que la política se resuelve en la pluralidad, en el *entre-nos*, y no hay otra forma para disputar el reconocimiento sino poniendo el cuerpo. Me interesa despertar entre quienes nos miran, más allá de sus motivaciones iniciales, un puente de identificación, de filiación; así como también me moviliza la sola posibilidad de rescatar todo lo que el uso de un bastón blanco puede concitar en tanto dispositivo —entendido como lo que dispone, como un abanico que se abre— para trastocar la

comodidad, la neutralidad y la injusticia con las que llevamos siglos acostumbrados.

Hace varios meses tuve la fortuna de conocer el trabajo que Florencia Pizzo realiza desde la economía feminista y a través suyo, la potencia de un concepto propuesto por Corina Rodríguez: el de las *vidas deseables de ser vividas*. El deseo, ese aspecto humano que históricamente se ha asociado con lo femenino, se reivindica llanamente frente a la racionalidad masculina que mide todo esfuerzo individual y colectivo en función de *lo que vale la pena*. Al pensar en el modo en que las relaciones de producción nos definen, las personas con discapacidad y sus cuidadoras somos parte de los sujetos que sobran, esas figuras borrosas y liminales que subsisten en los márgenes, en tanto el sistema productivo enfatiza en lo que uno es capaz de hacer. Pero nosotras producimos menos, producimos lento, producimos mal. Pese a ello, o quizá por eso mismo, si algo pretendo y seguramente aún es una apuesta muy grande, es que detrás del bastón blanco se vea sencillamente *una vida que desea ser vivida*, o mejor aún, *un par de vidas deseosas de ser vividas*.

DESMANTELAR LA DEFINICIÓN DE «DISCAPACIDAD INTELECTUAL» DESDE EL DISCURSO DE LO ÍNTIMO Y LA CREACIÓN ARTÍSTICA

Beatriz Miranda Galarza

I. Introducción

Entre febrero y junio del 2025, junto con Víctor Romero, coordinamos el seminario «*Discapacidad intelectual*» desde el discurso íntimo y la creación artística, en 17, Instituto de Estudios Críticos. Su objetivo fue el de invitar al cuestionamiento del término y concepto de «discapacidad intelectual», promover el diálogo sobre la relación entre la creación artística y dicha «discapacidad» a partir de la revisión de autores centrados en una aproximación de la intimidad y la subjetividad. Fueron ocho semanas de discusión y de reflexión teórica, pero sobre todo de diálogo con integrantes de la Fundación Mawe de Chile y de su grupo de artes performáticas. Este escrito surge de dichas conversaciones que, en realidad, es un texto polifónico que está en ciernes, pero lo quisimos compartir como una forma de cierre de este experimento.

A través de estas secciones, donde el estilo y la voz de cada participante se han respetado, les invitamos a detenernos —aunque sea por un momento— ante la repetición de los discursos con los que se han visto marcadas las vidas de seres humanos calificados como «irracionales», «débiles intelectuales», entre otros términos usados, para desmantelarlos y acogernos a una reflexión que, ante todo, demanda una mirada desde la creatividad que solo puede descubrirse en la intimidad. Nombramos aquí la intimidad desde donde lo hace Jani Klotz, antropóloga australiana dedicada a la reflexión sobre la «discapacidad intelectual». Para la autora, el espacio en donde convergen las expectativas sobre la vida, los afectos, la arquitectura cotidiana y el intento por descubrir qué hay de aquel llamado «otro» en nosotros, es lo que denominamos intimidad.

La propuesta de este seminario respondió a una demanda cada vez más urgente de repensar a la «discapacidad intelectual» como un dispositivo de exclusión y, en los tiempos que corren, de nuevas formas eugenésicas. Repensarla para plantearla

desde la vida y experiencia de quienes siendo diagnosticados como «personas con discapacidad intelectual» interpelan las estructuras de un sistema normalizador que impone murallas a la intimidad en la que el arte habla y cuestiona.

En los tiempos que corren nos urge repensar la llamada «discapacidad intelectual». El 29 de enero de 2025 un trágico accidente aéreo —entre un helicóptero de la armada de Estados Unidos y un avión comercial— dejó en luto a las familias de 67 personas que murieron allí. Al día siguiente, Donald Trump realizó una rueda de prensa²⁷ en la que lamentaba la fatalidad de dicho evento e inmediatamente pasó a culpabilizar a las políticas de diversidad, equidad e inclusión cuya implementación se había expandido en instituciones gubernamentales. La causa del accidente, según Trump, radicaría en la contratación de personas con discapacidades intelectuales, físicas o mentales, gracias a la implementación de medidas que dichas políticas habrían promovido. Trump señaló que:

Debemos establecer solo los más altos estándares para quienes trabajan en nuestro sistema de aviación. Los estándares de Obama eran muy mediocres, los de Biden, más bajos que nunca. Mientras que yo priorizo la seguridad, Obama, Biden y los demócratas priorizaron las políticas. ¿Qué políticas exactamente? Hicieron un gran esfuerzo por incluir la diversidad en el programa de la Administración Federal de Aviación.

Y continuó: «debemos tener a nuestras personas más inteligentes como controladores aéreos. No importa cómo se vean, cómo hablen, quiénes sean... Tienen que ser talentosos, naturalmente talentosos. Genios. No podemos tener gente común haciendo este trabajo. No serán capaces de hacerlo».

Una semana antes de asumir el cargo, Trump señaló que en el sitio web de las Fuerzas Aéreas de la Armada se indicaba que las personas con discapacidades severas eran el segmento más

subrepresentado de la fuerza laboral, y que la Armada los quería como controladores aéreos. «No lo creo», añadió Trump. Luego de dichas declaraciones, un memorando de la Casa Blanca difundió que la administración de Biden reclutó a individuos con discapacidades intelectuales severas en las Fuerzas Armadas bajo contrataciones de diversidad, equidad e inclusión y que esto debía terminar, pues la administración Trump indicaba que: «debemos tener solo los más altos estándares para quienes trabajan en nuestro sistema de aviación».

Las consignas de nuestros tiempos son peligrosamente eugenésicas y, frente a ello, estamos obligados —quienes nos ocupamos de los llamados estudios críticos de la «discapacidad»— a dismantlar y desmontar los conceptos y definiciones que, tras políticas de la corrección, ocultan medidas normalizadoras y exclusionistas. Por ello, este seminario abrió el espacio para pensar la discapacidad no como «tema», sino como lugar desde donde repensar el mundo, el cuerpo, el conocimiento, el arte, la comunidad y la intimidad.

II. Historia, poder y construcción de la discapacidad

La historia de la discapacidad no puede entenderse como una línea de progreso. Más bien, constituye una recuperación constante de valores, conceptos, ideologías y creencias que, en cada época, se imponen sobre las personas con discapacidad. Es una construcción de mitos que se van ensamblando a partir de los distintos lugares sociales, morales y simbólicos en los que, a lo largo del tiempo, se han situado a quienes viven alguna forma de discapacidad.

Si quisiéramos elaborar una narración histórica sobre la discapacidad, lo primero que habría que reconocer es que «cada periodo reorganiza las cosas a su manera, sin que se pueda hablar de progreso ni de atrasos» (Stiker, 2017, p. 1). Es decir, las formas de conceptualizar, aceptar o incluir a las personas con discapacidad reflejan los valores dominantes de cada época. La manera en que una sociedad trata la discapacidad revela su sistema ético, político y cultural.

En la antigüedad griega, por ejemplo, «la invalidez de nacimiento es vista como un maleficio» (Stiker, 2017, p. 2). Era interpretada como una señal de los dioses para mostrar lo indeseable: no se asesinaba directamente a los niños, pero se les dejaba en lugares inhabitables, a merced de las divinidades. En el periodo medieval, en cambio, se observa una «integración ideal de la invalidez y una tolerancia concreta» (Stiker, 2017, p. 3). Para ganar el paraíso, todos debían ser tratados bajo los mismos valores. Además, prevalecía la idea de que «no somos capaces de conocer los designios de Dios» (Stiker, 2017, p. 3), por lo que el juicio humano debía contenerse. Sin embargo, hacia los siglos XIV y XV, los llamados inválidos comienzan a ser asociados con la bufonería: interrogaban los fundamentos de la sociedad, eran vistos como demoníacos y, a la vez, encarnaban la fragilidad del poder establecido.

Con la modernidad, época de la racionalidad, la invalidez (como la denomina Stiker y que hoy podríamos entender como deficiencia o *impairment*) se vincula con lo irracional, y la persona con discapacidad pasa a ser marginada socialmente. En el siglo XIX, con el auge de la industria, el carácter explotador del trabajo introduce el concepto de «responsabilidad social»: la discapacidad ya no se atribuye únicamente al nacimiento, sino también a los accidentes industriales. En este contexto, el Estado se ve obligado a intervenir en su gestión.

En síntesis, la comprensión de la discapacidad ha variado según el contexto histórico y social, pero su desarrollo no es lineal ni progresivo. Como insiste Stiker (2017), «en cada período existen tensiones y corrientes contrarias» (p. 1). Cada época reorganiza su manera de entender la diferencia y es probable que siempre hayan existido grupos que disintieran de las narrativas dominantes, aunque sus voces hayan sido silenciadas. Al fin y al cabo, la historia no la escriben los vencidos.

Por eso es fundamental reconocer que —aunque el camino de la discapacidad no ha sido armonioso— sí revela una permanente fragilidad frente al arbitrio humano, el orden social y los poderes establecidos.

27 The White House. (30 de enero de 2025). President Trump Holds Press Briefing on Aviation Disaster. [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=ShRYdYTtIx8>

¿Qué significa esto? Que el sufrimiento humano tiene la capacidad de desestabilizar aquello que se pretende «normal» o «establecido».

Reconocer este saber, el saber de la experiencia, del cuerpo, de la vulnerabilidad y la resistencia, no debe quedar relegado al final. Al contrario: integrarlo es lo que puede hacer del mundo un lugar más justo y comunitario.

Esperanza, participante del seminario, narra:

A mí no me dijeron que tenía discapacidad, sino altas capacidades, y empecé a salir de clase cada día para ir al aula de Pedagogía Terapéutica (PT) del colegio junto con el resto de niños que no encajaban en el funcionamiento «normal» de la clase. De manera similar a como explica Goodley (2001), las interpretaciones basadas en una visión del comportamiento desadaptativo reducen la causalidad a la biologizada esencia del «individuo con retraso mental» (p. 214). Y aun con toda la ayuda que, según Miguel Ángel Verdugo²⁸ (2022) se proporciona, cuantos más ojos hay puestos sobre quien ha sido marcada como disfuncional. A nadie de mi grupo de apoyo se le ocurrió cuestionar la normalidad propia ni el papel que jugaba en fomentar el menoscabo de mi independencia y el abuso de mi intimidad. Mi posición en una campana de Gauss arbitraria ocupaba todo el interés: no era necesario escucharme ni prestar atención a la violencia del contexto que allí me situaba. Más niños salían del ritmo normal del día para entrar en ese aula más pequeña y decorada, donde las interrupciones achacadas a sus «comportamientos desadaptativos» no duraban ni molestaban, como sí lo hacían cuando volvíamos a las aulas más grandes y vacías. Nos llevábamos bien; dejábamos de ser raros porque nadie era normal tampoco, porque eso no importaba en el afuera que compartíamos.

Parecería, entonces, que la eugenesia de la Antigua Grecia —como parte de los esfuerzos de la comunidad por «mantener la repetición de la especie en lo idéntico para protegerse de la cólera de los dioses» (Stiker, p. 2)— o el espectáculo medieval del bufón, cuyo cuerpo y palabras expresaban aquello de lo que el rey debía expurgarse como encarnación del poder absoluto (Stiker, pp. 3-4), no desaparecieron ni representan un «atraso ético» respecto a las democracias actuales. Más

bien, fueron integrados en los modelos políticos y representativos que aún sostenemos. A los cuerpos que antes se violentaba en forma de sacrificio espectacular, hoy se los trata de «curar» o «desaparecer» bajo el manto del paternalismo y la caridad, persiguiendo el mismo fin: mantener el privilegio de los considerados capaces mediante el control de los marcados con discapacidad, feminidad o raza.

Si la historia la escriben los vencedores; entonces, ¿quién nombra hoy?

III. ¿Quién nombra? Lenguaje, curatela y subalternidad

Si seguimos la línea de lo ya dicho históricamente sobre la discapacidad, nos encontramos con una ruta marcada por discursos institucionalizados, jurídicos, médicos y psiquiátricos. Una linealidad que define, fija y clausura subjetividades. Frente a ello, surgen algunas preguntas: ¿quién nombra la discapacidad y en qué condiciones? ¿Qué posibilidad hay de reescribir esa historia? ¿Qué se considera «inválido» de un sujeto y por qué? Preguntas que, en el fondo, apuntan al modo en que hemos aprendido a rechazar la diferencia.

Siguiendo la línea foucaultiana, recordamos un breve texto de Jean Allouch, *Cuando la libertad se subleva*, en el que introduce el término *mancipium*: *manus* (mano) y *capere* (tomar). «Te tengo en mis manos», dice Allouch, refiriéndose al poder ejercido sobre ciertos cuerpos. En este contexto, el gesto jurídico y psiquiátrico que implica poner a alguien «bajo curatela» no es inocente: es una forma socialmente legitimada de tomar en manos de, de ejercer poder, de decidir por otros. La discapacidad, como la locura, se vuelve objeto de ese empuñe.

¿Quién tiene esa mano? ¿La familia, la ley, los médicos, los psicólogos? ¿Desde qué lugares se autoriza ese poder? El trabajo de Goodley (2001) tensiona estas preguntas al mostrar que incluso dentro de los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad, quienes tienen dificultades de aprendizaje quedan muchas veces excluidas o tratadas de forma desigual. No todas las discapacidades se abordan igual; generalizarlas implica borrar singularidades, contexto e historia.

Y luego está el lenguaje. Andrea Beltramo, en el libro de Vasallo (2024), afirma: «El lenguaje es mucho más jodido que inclusivo». Y agrega: «La lengua subalterna es una herencia, una genealogía de pobres, de silenciadas; es la lengua hecha susurro para no ser capturada». En este sentido, la discapacidad intelectual aparece con frecuencia situada en ese lugar de la lengua subalterna: una voz que ha sido históricamente hablada por otros, silenciada o reducida a diagnósticos y categorías. Escucharla implica desplazar las jerarquías del saber, abrir fisuras en los discursos hegemónicos y reconocer que también allí se produce sentido y mundo.

De este modo llegamos a las definiciones, una práctica estrechamente ligada a las discapacidades, divergencias y diferencias del ser. Antes que comprenderlas, las definimos; las catalogamos. Y las definimos como todo, menos la norma. Todo, menos yo. Todo, menos lo aceptable. Todo, menos lo normal. Todo, menos lo deseable.

Hernán, estudiante del seminario, recuerda la espera de su primer hijo: «el miedo irracional a que no naciera “normal”; a que, por alguna razón fuera de nuestro control, fuéramos “condenados” a una vida de sufrimiento y rechazo».

Las definiciones, además, son irrevocables. Una vez que un sujeto ha sido definido por los otros, es difícil remontar esa definición. Aquí resulta pertinente volver a Goodley (2001) y su propuesta de comprender las dificultades de aprendizaje desde una mirada más integradora y respetuosa para el sujeto que las encarna, y esclarecedora para la sociedad que lo observa. Tres dimensiones de su planteamiento resultan especialmente útiles:

a. Deficiencia narrativa. La verdadera deficiencia es la de la propia sociedad, que impide reconocer las discapacidades como parte de la diversidad humana. La neurodivergencia, la discapacidad, deberían ser vistas como expresiones diversas del ser, no como condiciones a remediar, siempre en tránsito hacia una supuesta «normalización».

b. Reculturar la deficiencia. Esta idea va de la mano de la anterior: modificar la narrativa para reconocer a las personas con discapacidad como parte de una cultura propia. Es evidente, por ejemplo, en la comunidad sorda, donde el lenguaje y la comunicación configuran una experiencia radicalmente distinta. Si el pensamiento y la abstracción se construyen a partir de un signo manual y no gráfico, el lenguaje mismo se convierte en una diferencia cultural profunda.

c. Impactos epistemológicos. Las ideas preconcebidas sobre la discapacidad reflejan lo que aprendemos y cómo lo aprendemos. Estas nociones son las que nos llevan a separar y minusvalorar a quienes se salen de la norma, una norma que, en realidad, es un constructo social.

De esta cultura de la eficacia y de lo normado surgen las denominaciones con las que se etiqueta la discapacidad. Para el individuo: neurodivergente, discapacitado, incapacitado, déficit, dificultades de aprendizaje. Para la sociedad: inclusión, integración. Si definimos convergencia como coincidencia o acuerdo, y divergencia como expansión o diferencia, ¿a quién definimos cuando hablamos de una persona neurodivergente? A alguien a quien se aspira a hacer converger, a coincidir con la norma. Una norma con la que el resto, los «convergentes», también debemos lidiar.

En 1988, Gayatri Spivak negó que el subalterno pudiera hablar desde el exilio de la brecha de inteligibilidad sobre la que se construye la expresión política y artística en todo sistema de origen colonial. Existe, decía, una distancia insalvable entre quienes describen y quienes son descritos. La voz subalterna, al intentar hablar, pone en peligro el privilegio de los «normales», cuyo estatus se sostiene silenciando a los otros.

La vida de Bianca, narrada por David Goode, desestabiliza lo que entendemos por lenguaje, del mismo modo que las esculturas de Judith Scott transforman la noción misma de arte. La percepción sobre Judith, Bianca y las hermanas Jani y Maryla

Figura 1. La silla de Judith Scott.



Fuente: Creative Growth Art Center. <https://www.creativegrowth.org/artist/judith-scott>

Klotz, a quienes se consideró sin propósito ni valor, «seres aculturales, asociales», proviene, como explica Klotz, «de la supremacía de la razón y la racionalidad en las ideas occidentales sobre lo que son las relaciones normales y las formas de relacionarnos» (Communicating Across the Divide). El cambio en la percepción de la belleza y el arte se traduce, entonces, en un cambio en la percepción de Judith y Maryla, y en la expansión de su comunicación: del círculo familiar al mundo entero.

Definimos, en muchos casos, a quienes ni siquiera logramos ver, y mucho menos respetar en su resistencia vital ante una norma impuesta que nos asfixia a todos. Una norma que las personas con discapacidad han tenido que enfrentar y resistir, evidenciando así su contrario: nuestra propia incapacidad.

Porque ahí reside, precisamente, nuestra incapacidad:

un no poder.

Un no poder con la diferencia, con la manifestación sin filtro de un ser distinto.

Una incapacidad social para abrir, incluir, respetar y dejar ser.

Y su opuesto, entonces, la «discapacidad»: un sí poder.

Un poder de otra manera.

Un ser de otra manera.

Una condición, una cultura, una aproximación, una construcción, una abstracción de otra manera.

Y, en los términos en los que convocamos a lo artístico,

un ser, y un sí poder, de otra manera, rotunda.

IV. Intimidad: de lo privado a lo político

Si el lenguaje oprime, ¿dónde halla su espacio de escape? En la intimidad, parecería ser la respuesta. En ese lugar donde toda comunicación se origina y en donde la palabra recupera su respiración propia.

Después de haber recorrido los modos en que el lenguaje, el derecho y la ciencia nombran, y que, al hacerlo, dominan. La discapacidad, la intimidad aparece como un contrapunto: un territorio de resistencia y de creación, donde la voz puede surgir sin traducción ni mediación. No se puede comprender la acción política sin los gestos que surgen en lo que asumimos como privado, en esos

espacios donde el poder se suspende, aunque sea por un instante.

En los textos de Goode, la intimidad se entiende como una forma de conocimiento compartido, imposible de reducir a pruebas, diagnósticos o clasificaciones. En el caso de Bianca, la distancia entre las evaluaciones escolares y familiares pone en evidencia la brecha entre el saber técnico y el saber íntimo. La intimidad permite alojar gestos, ritmos y modos particulares de estar en el mundo, mientras que el discurso médico, en cambio, descontextualiza y patologiza.

El conocimiento íntimo, ese que nace del contacto cotidiano, del cuidado, del vínculo afectivo, ofrece un primer acercamiento humano que contrasta con la mirada de la investigación científica «tradicional». Goode (1990) lo señala con claridad: «aquello que no aparece en las pruebas es, justamente, lo más específico de cada persona; el matiz que no encaja en la norma ni en lo esperable».

Pienso en mi propia historia, dice Cristin, participante del seminario:

el diagnóstico de esclerosis múltiple de mi hermana mayor, la pérdida de su habla, mi silencio. Ella volvió a hablar cantando a Shania Twain; yo empecé a nombrar aquello que antes me resultaba inasible. Allí también hay una intimidad que desborda categorías.

Como afirma Goode, los cuerpos son «textos vivos», no objetos de corrección.

Desde esta perspectiva, hablar de intimidad es también hablar de una política del reconocimiento. Retomar a Dan Goodley (2001) resulta fundamental: su epistemología parte del núcleo de la sociología para repensar las categorías que organizan la vida social. Si bien las etiquetas permiten identificar, también tienden a generalizar y a perpetuar un modelo de tragedia personal de la discapacidad. Las etiquetas médicas y sociales se entrelazan, configurando jerarquías de valor y exclusión.

Cuando las formas de comunicación se perciben como (a)normales, la sociología y la medicina disputan la representación del sujeto. La epistemología crítica que propone Goodley (2001) invita a analizar el origen de esa supuesta «anormalidad» y a preguntarse si lo que necesita transformarse es el cuerpo o, más bien, la sociedad que lo interpreta.

De este modo, es esencial considerar el espacio que cada persona habita según la etiqueta que porta: cómo lo define la sociedad, cómo lo vive el sujeto y cómo se legitima o se restringe ese espacio. En el contexto de la discapacidad, la intimidad se redefine. Ya no es solo el ámbito cerrado del «yo», sino una forma de relación con el entorno.

Del latín *intimus*, interno, profundo, la intimidad en las personas con discapacidad no siempre se desarrolla en la esfera privada o silenciosa. Más bien, se despliega en los espacios donde puede generarse confianza, accesibilidad y presencia. La intimidad deja de ser algo interno para convertirse en un vínculo que se abre hacia los otros. No se trata de un refugio oculto, sino de una relación que posibilita la expresión y el reconocimiento.

La intimidad, así entendida, se vuelve un acto político: un modo de existir que desafía los límites entre lo público y lo privado, entre lo normal y lo desviado. En ella, se gesta una ética de la cercanía que desarticula las formas tradicionales del poder y que transforma el lenguaje mismo.

Esta noción de intimidad, como espacio de resistencia, conocimiento y cuidado, prepara el terreno para la siguiente reflexión: el arte y la creación como prolongaciones de esa intimidad política, donde los cuerpos, las emociones y las experiencias diversas encuentran nuevos lenguajes para decirse.

V. El arte no representa: acontece

Luisa, participante del seminario, comenta:

Por eso, cuando veo espacios artísticos con personas con discapacidad, no los pienso como «terapia», sino como actos políticos y subjetivantes. En esos lugares, la discapacidad no es límite, sino potencia. Cada gesto, cada risa, cada movimiento es una forma de sacar la voz, de producir subjetividad, de romper el empuñe. El arte, en este sentido, no representa: acontece. Es allí donde se desarma la frontera entre lo íntimo y lo público, entre lo individual y lo político. Y también donde quienes investigamos, enseñamos o analizamos somos interpelados, porque no se trata solo de hablar sobre la discapacidad, sino de estar con ella; dejar que nos afecte, que nos desplace del lugar del saber al del encuentro.

La artista Judith Scott se dio a conocer hace un par de décadas en el mundo del arte como un caso extraordinario. Persona con síndrome de Down y sordera, pasó los primeros cuarenta años de su vida en un hospital psiquiátrico donde se había decidido que su «retraso» era severo, y por ello nunca se la involucró en actividades creativas o de aprendizaje. En el Creative Growth Art Center de California, Scott encontró un mundo sin límites y, por lo tanto, sin discapacidad. Los entornos moldean las relaciones, y las relaciones amplían o restringen la agencia. No se trata ya de lo que cada persona, individualmente, «es capaz», sino de una capacidad distribuida, que se produce entre cuerpos, como diría Spinoza.

Esta idea nos recuerda que los conocimientos situados no se refieren únicamente a un lugar geográfico, de clase o de posición política (aunque estos aspectos influyan), sino a un sentido de conectividad: las relaciones humanas y más que humanas de las que participamos y desde las cuales nos agenciamos. Los hilos y tejidos de Judith, el sombrero que envolvía, los gestos atentos de sus colegas, los afectos compartidos en el estudio: todo compone una red de existencia. Estas experiencias resisten el mandato individualista de la independencia y nos muestran que siempre estamos implicados en relaciones de interdependencia. El acto creativo no depende de una conciencia racional, sino de una agencia distribuida que se da entre los cuerpos, los objetos, los afectos y el entorno.

De un modo similar, les chiques de la Compañía de Teatro Mawen, en Chile, se comprometen con su comunidad sin distinción de edad, clase o capacidad, revelando la potencia de la interdependencia que incluye también al entorno y sus elementos. En la comparsa que organizan, la situacionalidad de cada persona no se restringe al contexto ni a la pertenencia territorial, sino que se articula a través de un sentido de conectividad: las redes en continua reconfiguración de las que todos participan y a partir de las cuales contribuyen a materializar el entorno.

La danza, el movimiento, la música, los trajes, los instrumentos y las calles participan activamente en la expansión de la agencia política, una potencia afirmativa, junto con ancianos, niños, vecinas, fundaciones y comunidades. La compañía, integrada por 26 jóvenes y adultos con discapacidad cognitiva, no se centra tanto en la inclusión como en un

Figura 2. Judith Scott.



Fuente: Plataforma de Arte Contemporáneo. <https://www.plataformadeartecontemporaneo.com/pac/woman-art-house-judith-scott/>

proceso continuo de sintonía colectiva, en diálogo con lo que podríamos llamar las corrientes de la disonancia creativa: esas fuerzas que siempre atraviesan y desbordan las instituciones.

En el mundo hegemónico del arte, la representación suele ser dominante. Pero en la obra *Cactus, solo muere lo que se olvida* (2024), de la misma compañía, las lógicas representacionales se trastocan por completo. Ya no hay significado único, ni héroe, ni razón como eje. Que la mayoría de los intérpretes sean personas con discapacidad cognitiva, una minoría en el sentido deleuziano de distancia respecto a la axiomática hegemónica, implica una desestabilización radical del orden representacional.

En el escenario, la música en vivo, las vibraciones de las cuerdas y vientos, los objetos, las voces y los cuerpos no jerarquizan; participan de una performatividad colectiva e intra-activa, desde la que emerge la agencia. La obra no busca representar, sino producir mundo: es efecto material de relaciones tan diversas como potentes. No hay héroe individual, sino lo que Fred Moten llama *consent not to be a single being*: consentir en no ser un ser único, saberse en devenir múltiple, en ensamblajes y en una sociabilidad radical que disuelve la regulación de los cuerpos.

La compañía Mawen es, así, una red intrincada de relaciones: el teatro, los instrumentos, los

vestuarios, el devenir-pájaro, el fantasma de Violeta Parra, el cactus como memoria que se reactiva. Todo nos enseña a habitar el entre, desde la diferencia afirmativa. Deligny habla de ese «entre» como una red de presencias, una «existencia fósil», transtemporal.

En una conversación Cata, una de las integrantes de Mawen, nos dijo, después de bailar: «Son las cosas divertidas que hago en serio. Yo salí al mundo bailando».

Sus movimientos no obedecen a ningún mandato establecido para el cuerpo y, por eso mismo, no están capturados por las nociones convencionales de libertad, esa idea moderna, individualista, que solo se define en oposición a la esclavitud o la captura, y que depende de ambas para existir. Como en el caso de Amanda Baggs, la danza de Cata es una forma de intra-acción con el enredo del que forma parte, deviniendo viento, lluvia, pájaro, ladrido, balido, como ella misma dice.

Deligny nos recuerda: «No se trata de cultivar el enigma, ni de domesticarlo. En un siglo en que lo silvestre está en peligro, creemos entonces reservas de enigmas, parques naturales».

Maite, otra artista de la compañía, agrega: «Hay que compartir las opiniones perfumadas con jengibre».

Esa frase condensa una forma de sociabilidad que desborda el dualismo independencia / dependencia y nos abre a pensar la interdependencia como fuga, «donde nuevas materialidades imaginativas están siempre al otro lado de la equivalencia lógica» (Moten, 2018, p. 167).

A través de prácticas sensibles y creativas, estos artistas nos invitan a pensar no tanto en la democratización del arte, sino en el arte de la democracia (parafraseando a Vinciane Despret): partir del gesto artístico como gesto colectivo, materializar otros modos de vivir juntos, imaginar otros infinitos complementarios.

Tal vez la pregunta no sea solo quién nombra, sino cómo dejamos de tener en nuestras manos lo que no nos pertenece. Cómo abrir otras formas de relación con los demás más allá de la curatela, el diagnóstico y el control. Tal vez allí, entre arte e intimidad, se juegue otra forma de libertad; una libertad compartida, relacional, tejida en común.

El espacio íntimo, entonces, se extiende más allá de la familia: también se encuentra en entornos artísticos que permiten conocer a fondo a las personas, sus preferencias, cualidades, fortalezas y barreras. El trabajo de la Fundación Mawen desafía por completo la concepción del déficit, al promover que las personas sean participantes activas y creadoras del contenido que interpretan. Les brinda la oportunidad de explorar otras formas de expresión, alejándose del capacitismo para construir una identidad basada en la dignidad. Su labor se centra en conocer a los integrantes para que se expresen mediante una participación.

Frente a la concepción del déficit, que a menudo reduce a estas personas a seres pasivos y sin voz política, el trabajo de Mawen reafirma lo contrario: cuando se ofrece confianza y acompañamiento cuidadoso, se facilita que escuchemos y validemos lo que experimentan, desean, sienten y piensan. Su práctica cuestiona activamente la asociación entre discapacidad cognitiva y pasividad, mostrando que hay pensamiento, emoción y acción política en cada gesto.

A diferencia de otras organizaciones que proporcionan un «libreto», en Mawen el diseño del tema, la danza y la música se realiza con los participantes. Se les trata con dignidad al incluirlos como coautores del proceso creativo. Así se refuerza

la idea de que las capacidades e inteligencias son contextuales, no fijas: dependen tanto del entorno como del reconocimiento que este ofrece.

Estos procesos generan memorias individuales y colectivas. A nivel individual, se reconoce el valor de sus experiencias, viajar, ser escuchados, ser valorados por su trabajo. En el ámbito colectivo, los participantes investigan la historia reciente de su país, conocen sus derechos y se identifican con movimientos de justicia social, sintiéndose parte de un tejido mayor.

VI. Nuevas epistemologías: posthumanismo, agencia distribuida y mundos por venir

Si en el arte encontramos un modo de habitar la diferencia, una potencia relacional que desborda los límites del cuerpo y la norma, en las reflexiones de Fernand Deligny esa potencia se convierte en una pregunta radical sobre el conocimiento y la vida.

El gesto de Deligny, al preguntarse qué es lo que está ausente en los cuerpos «capaces» en lugar de interrogar el padecimiento de los niños con discapacidad, abre en el más mínimo gesto un campo de percepción completamente distinto. Allí no se trata del lenguaje ni del entendimiento en sus formas tradicionales. Los movimientos, el llanto, el murmullo o el balbuceo no son leídos como mensajes a descifrar, sino como efectos de relación.

La cámara acompaña a un niño en sus caminatas hasta encontrarse con un riachuelo. «El niño vibra con el agua, dice el narrador, como una varita mágica; estalla de gozo y sus fragmentos caen por todas partes, entre nosotros, en todo momento». En ese gesto se revela una forma de existencia que ya no responde a la racionalidad humana: los niños se agencian con la montaña, con los procesos de preparación de la comida, con el lavado de la ropa, con el cuidado de las ovejas y las cabras, con la tarea de acarrear agua.

Se implican con el territorio de maneras que no nos conciernen.

Spinoza diría que se trata de cuerpos afectantes, humanos y no humanos, entre los cuales aumenta la potencia: las alegrías activas. Acaso en eso radica también la intimidad, ya no como un espacio cerrado al que se relega a quienes carecen de independencia,

sino como un entre, un afuera compartido: un territorio donde los movimientos no están restringidos por fronteras materiales o discursivas.

«Nosotros, seres del verbo, no sabemos de libertad», apunta Deligny, recordándonos que la verdadera libertad no se domestica, ni se adapta, ni se rehabilita. Se trata de vidas sin telos, sin mandato, sin finalidad.

Los adultos que acompañan a los niños en el campo elaboran extensas y complejas cartografías de sus trayectorias, dibujos de errancia y afecto. Se trata de una cartografía de potencias, variaciones de la capacidad de existir: «cada trazo crece como un cuerpo», escribe Deligny. Errar, aquí, se convierte en principio de desobediencia a los mandatos humanistas del cuerpo normativo.

En esas líneas errantes se difuminan las distinciones entre sujeto y objeto, entre yo y mundo, entre humano y no humano. «El niño escucha para nada, dice Deligny, el sonido que viene de las profundidades del agua, que no es una cosa, porque él no es un alguien». Es otra forma de relación la que se trama allí: otros tipos de espacio-tiempo que emergen del contacto, del roce, de la coexistencia.

Lo imposible, diría Isabelle Stengers, se presenta aquí como una forma afirmativa de la diferencia: la coexistencia de relaciones contradictorias o disonantes en constante actualización. Una niña gira, navegando sobre la orogenia herciniana,

participando de espacio-temporalidades que trascienden la historia y se entrelazan con dinámicas geológicas, quizás de allí su conexión con las piedras, más que humanas.

Esta experiencia abre preguntas cruciales sobre los métodos de investigación y sus efectos: ¿cómo los modos de conocer producen cuerpos, relaciones y jerarquías? ¿Qué lugar ocupa el afecto como forma de agencia? ¿Qué papel tiene el arte en la construcción de estos otros modos de existencia?

En nuestro caso, como estudiantes, docentes, investigadoras o artistas, el arte se convierte en una vía de comprensión, una herramienta para pensar lo que está en juego cuando se desbordan los límites del saber instituido. Pero no un arte instrumental, sino arte como fuga, como salida de los caminos preestablecidos del sujeto «discapacitado». El arte abre espacios donde se afirma lo que otras prácticas niegan: la unicidad y la singularidad de cada mundo íntimo, el de la persona y el de quienes la rodean.

En esa encrucijada entre intimidad, arte y discapacidad, se perfila un nuevo horizonte epistemológico: un conocimiento que no busca dominar ni explicar, sino acompañar, vibrar con y escuchar para nada, como el niño de Deligny.

Allí, en ese gesto, tal vez resida lo más humano: la posibilidad de seguir aprendiendo a vivir entre, de reconocernos en la interdependencia, de imaginar juntos los mundos por venir.

Referencias

- Goodley, D. (2001). "Learning Difficulties", the Social Model of Disability and Impairment: Challenging epistemologies. *Disability & Society*, 16 (2), 207–231. <https://doi.org/10.1080/09687590120035816>
- Moten, F. (2018). *Stolen life*. University Duke Press.
- Spivak, G. C. (1988). Can the Subaltern Speak? En C. Nelson y L. Grossberg (eds.), *Marxism and the Interpretation of Culture* (pp. 271–313). University of Illinois Press.
- Stiker, H.J. (mayo de 2017). *Cuerpos perdidos, cuerpos reconquistados: Las grandes secuencias de la historia de la discapacidad*. Boletín Onteaiken, 23. Recuperado de https://onteaiken.com.ar/ver/boletin23/onteaiken23-01_stiker.pdf
- Vasallo, B. (2024). *Lenguaje inclusivo y exclusión de clase*. Editorial Almadía.

SALA DE CIERRE



TRES VIÑETAS DE LA DIFERENCIA

O. Hugo Benavides

A Leonor Buri... hermana en la diversidad.

Primera viñeta: James Baldwin y el ser diferente

Casi al final de su vida, en una entrevista en vivo por televisión, le preguntaron al escritor norteamericano James Baldwin²⁹ «qué se sentía haber nacido negro, pobre y homosexual», a lo que él respondió sorpresiva y efusivamente, «que sentía como que se había sacado la lotería». Ante la sorpresa de su entrevistador y en medio de la franca risa del público, Baldwin continuó comentando, «es que ya era tan excesivamente escandalosa y extrema la situación que ya no se podía ir más allá, solo quedaba encontrar alguna forma de usarla».

Sin duda, toda persona que ha sido tildada de diferente, diverso o *alter* en Ecuador sabe exactamente a lo que se refería Baldwin, o como decimos en nuestra jerga popular, «si del cielo te caen limones, aprende a hacer limonadas». Pero, como bien lo comenta Gabriel García Márquez, no todos los que hemos sido tildados de diferentes hemos sobrevivido para contar el cuento. Hay muchos de nuestrxs hermanxs que ya no están con nosotrxs y que han pagado con sus propias vidas al no querer ser normativas y no participar en la gran opresión de los otros.

Utilizo la entrevista y el *allure* de Baldwin en esta primera viñeta para describir lo que muchos de nosotrxs, como ecuatorianos con discapacidad, *queer* o tildados de diferentes —por cualquier motivo— hemos sentido múltiples veces. Bien por nuestra diferencia racial, étnica, de clase, sexual o de género o de capacidad física, hemos experimentado niveles inhumanos de discriminación, rechazo y burla por no querer (o no poder) participar de una normatividad excluyente y, a través de ello, oprimir y torturar a otros cuerpos como se nos ha hecho a los nuestrxs.

Al mismo tiempo, la figura de Baldwin enfatiza varias cosas a la vez. Quizás el principal elemento en su comentario es cómo aquellos que nos miran

desde la prisión de su normatividad piensan en nuestras discapacidades y preferencias de género o sexuales como deficiencias, falencias o características que nos hacen sentir o venir a menos. Cuando la realidad no podría estar más alejada de la experiencia vivida.

El esfuerzo de los investigadores y estudiantes de Kaleidos ha permitido explorar —así como los múltiples ejemplos presentes en este libro lo demuestran— que no son las personas con discapacidad las que están en la deficiencia, o las que tienen mucho camino a recorrer y cosas que aprender. Más bien es lo contrario: son aquellas personas atemorizadas en el supuesto continente de su normatividad las que saben menos de sí mismas, de lo que significa en verdad ser un ser humano, del poder de la experiencia íntima de la empatía y la solidaridad, y las que —si no eligen salir de sus prisiones— nunca podrán imaginar el complejo y bello mundo que existe tanto en su propio interior como alrededor de ellas.

Es por eso que, desde que vi esta entrevista de Baldwin, sus palabras resonaron con mi experiencia en Ecuador. Igual que él, entendía que mi ser distinto, diferente o diverso —muy lejos de ser el origen de mi opresión o de alguna deficiencia personal— era totalmente lo contrario. Precisamente esa alteridad, esas características que, al no permitirme esconderme en la normatividad de mis compatriotas, me permitían ver muchas más cosas y a la vez ver mucho más lejos. Por supuesto, también me permitía ver hacia atrás el mundo del cual me estaban expulsando y entender que en verdad —además de xenofóbico e inhumano— era mucho más pequeño de lo que ellos mismos se daban cuenta o me querían hacer creer.

Aun así, en su comentario Baldwin también deja entrever que esa diferencia, que primeramente está marcada por oprobio y rechazo, en verdad es una especie de lotería, un golpe de suerte o dádiva que ha sido dada de forma extraordinaria y que tiene que

ser aprovechada. E igual que Baldwin, centenares de nosotrxs hemos aprendido a reconocer en nuestras diferencias, no las supuestas deficiencias y limitaciones de las cuales nos han querido convencer, sino limones y otras frutas sumamente raras y exquisitas que ahora nutren lo más central de nuestro ser, pero también desde donde nos entendemos y entendemos al resto.

Creo que ayuda a entenderlo de una manera más personal. Aún recuerdo lo violenta que fue mi experiencia de salir del clóset, sobre todo porque sabía que nunca más iba a contar con el apoyo de mi familia y que mi propio país me iba a dar la espalda. Y así fue. Nunca más hablé con mis padres o mis familiares (a excepción de mi hermana) y salí en *sexilio* del país por casi 15 años. Sin embargo, no cambiaría esa experiencia por nada en el mundo, y peor por una heteronormatividad estéril y rutinaria.

Fue precisamente esa experiencia de diferencia, por cruenta e injusta que haya sido, la que me dio una familia mucho más grande y amorosa, y la que me ha permitido empatizar con el mundo de una forma más completa y solidaria. Así, logré entenderme como un ser ubicado no solo en el presente, sino también en el pasado y en proyección hacia el futuro. En ese sentido, de una forma extraña, pero creo que muy apropiada, me ha permitido entender el misterio de la comunión de los santos de la liturgia católica porque —más que nunca— me entiendo parte de una fraternidad humana, sensible, vulnerable y tierna que no está limitada ni por el tiempo o el espacio.

Bien lo decía en 1946 nuestro querido Cesar Dávila Andrade³⁰, otra de *nuestras criaturas de la noche*, en su poema «Carta a la madre»:

Dime sinceramente qué piensas de este hijo.
Te salió tan extraño.
Renunció todo aquello que los otros ansiaban.
y se hundió en sí, tanto, que quizá no es el mismo...
(...)

Y ahora, yo quisiera decirte que te amo,
pero de una manera que tú no sospechaste.
Verás. Ahora te amo en todas las mujeres,
te amo en todas las madres, te amo en todas las
lágrimas.

Tú dirás. «Esas cosas que tiene...»
No sé qué le ha pasado. Tal vez esté enfermo.
Tal vez los libros raros...
Es que el amor de antes se me ha vuelto tan claro
que siento que ya nada es para mí extraño.

Segunda viñeta: ¿Cuándo te diste cuenta de que eras heterosexual?

Desde que salí del clóset, hace más de tres décadas, me han preguntado docenas de veces sobre cuándo me di cuenta de mi homosexualidad. Cada vez he intentado contestar de la manera más sincera posible —escudriñándome a mí mismo y mi pasado— como si estuviera ante un confesor para ver los primeros indicios de los cuales me resistía, por el temor a ser yo mismo y al saber el precio que tendría que pagar. Porque, como La Agrado, el personaje de Pedro Almodóvar³¹ en *Todo sobre mi madre*, tan bien nos recuerda, «¡es que cuesta ser auténtica!». Pero a la vez «una es más auténtica, entre más se parece a lo que soñó de una misma».

Lo que me fui dando cuenta, a través de los años, es que mis respuestas iban cambiando. No porque mentía o porque estaba evadiendo la verdad, sino todo lo contrario. Porque me daba cuenta de que —mientras crecía en edad y en experiencia— la forma de entenderme y entender mi pasado también iba cambiando. Y, por supuesto, me daba cuenta de que lo más coherente —cuando uno elige crecer— no solo es que uno cambia, sino que nuestro pasado también cambia y, por ende, nuestra forma de entender nuestras decisiones y las de los otros también cambia y se complejiza. ¡Al menos, como dice Baldwin, si uno tiene suerte y se saca la lotería!

Aunque estas preguntas se formularon de la forma más sincera y auténtica, me demoré mucho más en

29 Dedalus05. (29 de septiembre de 2009). James Baldwin - On Being Poor, Black, and Gay. [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=s-rfiG6ubVc>

30 Dávila Andrade, C. (1993). *Poesía, narrativa, ensayo*. Biblioteca Ayacucho. (Obra original publicada en 1946).

31 Almodóvar, P. (Director). (1999). *Todo sobre mi madre*. [Largometraje]. Producciones El Deseo.

darme cuenta de que realmente no lo era. No por la personalidad o motivaciones de las personas que me las hacían; muchas de ellas también batallaban con su propia diferencia. En realidad, era por la propia estructura y contexto en que la pregunta era formulada y desde donde yo la contestaba. Me demoré mucho, demasiado diría yo, en darme cuenta de que la mejor respuesta a cuándo me di cuenta de que era homosexual era otra pregunta: «¿Cuándo te diste cuenta tú de que eras heterosexual?».

Porque, de alguna manera, lo contrario implicaba una normatividad de la cual yo, supuestamente, me había desviado y, por lo tanto, era yo el culpable de esa desviación, el que debía estar atento a cuándo se habría producido ese cambio. Aun a pesar mío, o como decíamos antaño, «sin querer queriendo». Cuando en realidad ocurre todo lo contrario, no existe una normatividad o algo esencialmente normativo, sino más bien lo que la sociedad y las personas dentro de ella han querido o han establecido como tal. Por ende, como buenos antropólogos, tenemos evidencia de que lo normativo varía de cultura en cultura y de época en época.

De este modo, tenemos amplia evidencia histórica y arqueológica de que la homosexualidad y la diversidad de género eran normativas entre nuestras culturas autóctonas en Ecuador y que esta tradición se rompió por el colonialismo europeo. Y que, a partir de los 1500s, una nueva visión opresivamente binaria se nos impone a los cuerpos en Ecuador y en las Américas, y se instruye como auténticas, históricas y, sobre todo, como tradicionales. Cuando, obviamente, lo tradicional en nuestro territorio era lo que ahora se conoce como diverso.

Fue bajo este entendimiento que realicé un ejercicio con estudiantes de primer año de universidad, cuando me pidieron que dictara una clase de introducción general sobre género y sexualidad. De ese modo, empecé el ejercicio preguntándoles a todxs que si pudieran contestar en un párrafo: «¿Cuándo y cómo fue la primera vez que se dieron cuenta de que eran heterosexuales?». La verdad es que ni ellos ni yo, para ser sincero, estábamos preparados para un nivel tal no solo de confusión, sino sobre todo de ofuscación.

Lo que me di cuenta es que todxs, o más bien ninguno de ellos, jamás habían tenido que

plantearse cuál fue el momento de inicio de su deseo heterosexual. Que todxs podían usufructuar del privilegio de creer que su inclinación sexual era totalmente normativa y, por ende, no tenía que ser ni pensada y, peor, cuestionada. A la vez, era sumamente grato ver a las personas *queer* sentirse terriblemente aliviadas y hasta liberadas frente a sus compañerxs de aula porque, para variar, eran los supuestamente normativos quienes debían realizar el acto reflexivo y de autoanálisis para explicarse ante los demás y ante sí mismos.

La verdad es que como personas tildadas de diferentes o diversas, nosotras estamos listas y prestas a autoexaminarnos y, a través de ellos, a legitimar una normatividad inexistente, más allá de nuestra propia sumisión social. Esto lo he visto múltiples veces en otros contextos, como por ejemplo lo difícil que les es hablar de raza a las personas que se creen blancas, o hablar de género para aquellos que se definen como hombres heterosexuales.

Lo cierto es que nunca más me invitaron a dar la charla de introducción a los estudiantes de primer año, pero quiero creer que la lección para ese grupo de muchachxs fue tan ilustrativa como para mí. No hay nada esencialmente normativo en nuestras vidas o experiencias, más allá o fuera de lo que ha sido definido o categorizado como tal. La prisión está dada por esta categorización a la cual ya llegamos al proceso iniciado, pero a través de los años y con nuestrxs propios cuerpos, también contribuimos a esa categorización (o prisión) y sobre todo a su internalización dentro de nosotros.

La liberación de estas categorizaciones, por supuesto, nunca es automática ni tampoco se da de forma completa. Al contrario, en el mejor de los casos, podemos escoger el camino en donde nuestrxs cuerpos transgreden la normatividad, no como momentos fallidos o de fracaso, sino momentos llenos de agencia, en donde, aunque sea por minutos o a veces solo segundos se vislumbran otras opciones, otras alternativas que nos darán paso a otros procesos de categorización.

Opciones que no nos obligan ya a escoger entre tú y el otro, sino que, al contrario, nos permiten reconocer y encarnar que todxs siempre somos unx y otrx a la misma vez.

Tercera viñeta: *La diferencia entre tú y yo...*

Es que yo en tu lugar sí te amaría. Esa letra de Juan Gabriel (más popularmente conocido como Juanga o el Divo mexicano) y cantada por él, igual que por icónicas cantoras como Lola Beltrán, Rocío Dúrcal y Lila Downs, entre muchas otras, parece recordarnos, casi como en un autoloop constante de humanidad, que la diferencia entre tú y yo es sencillamente esa, *que yo sí te amaría...*

De alguna manera, la canción parece vislumbrar que el acto de la diferencia es mucho más fundacional de lo que pudiera parecer a primera vista. No se trata simplemente de alguna diferencia objetiva como característica superficial, o de algún marcador externo que de alguna forma no implique algún tipo de impacto o expresión interior. Al contrario, lo que marca la diferencia es que yo no podría ser tan frío e inhumano como el de abandonarte de esa manera. Es decir, lo que marca la diferencia es precisamente eso, mi humanidad en comparación a la ausencia de ella en ti.

Es un proceso similar de autoconciencia y de humanidad lo que se puede ver en este libro en los múltiples ejercicios artísticos y existenciales llevados a cabo por Kaleidos, en un sinnúmero de espacios y experiencias. El hecho es precisamente ver cómo en la experiencia y el sello de las discapacidades se marcan profundas vulnerabilidades y sentires que van mucho más allá de aquellos que, desde la aparente normatividad parecen practicar, más se parece a una especie de desierto existencial. Una ausencia total de empatía y entendimiento que, por supuesto, hiere a quienes no se pueden dar el lujo de esta normatividad, pero que sobre todo empobrece, limita y denigra al ser normativo que nunca tendrá este acceso a sí mismo, a su propia humanidad.

En cierta manera, Antonio Machado³² lo expresaba muy bien hace más de un siglo cuando describía en su poema, *Un loco* (1912), el loco era injustamente cargado con purgar la cordura del idiota:

Por un camino en la árida llanura,
entre álamos marchitos,

a solas con su sombra y su locura,
va el loco hablando a gritos.

(...)

El loco vocifera
a solas con su sombra y su quimera.

(...)

Por los campos de Dios el loco avanza.
Tras la tierra esquelética y sequiza

(...)

No fue por una trágica amargura
esta alma errante desgajada y rota;
purga un pecado ajeno: la cordura,
la terrible cordura del idiota.

Este icónico poema, de nuevo, expresa la marca de la discapacidad, en este caso la locura, como una forma de evadir el precio mismo de la vida (lo que James Baldwin llamaba *el precio del pasaje / the price of the ticket*) cuando se la vive a plenitud. Es esta misma sensación que una de las participantes del proyecto *Kintsugi* expresaba, cuando decía que ella no temía la muerte, sino el seguir viviendo, o como lo dice en sus propias palabras, «no tengo miedo de morirme, sino de no morirme, de vivir demasiado tiempo y de seguir viendo todas las injusticias de la vida...».

No hay duda de que la marca de la diferencia nos otorga la visión de ver más y más allá de lo normativo que excluye del panorama. Paradójicamente, el proceso de rechazo y exclusión nos abre —cuando lo sobrevivimos— a un proceso de autoanálisis y comprensión que nos da un mayor acceso a la ternura y a la vulnerabilidad. Como buen ser diverso, por ser *queer* y huérfano, Juan Gabriel plasmaba esto en sus letras, y es precisamente ese mayor acceso a su propia humanidad lo que hace que sus canciones logren una inmensa empatía que irrumpe y transgrede lo normativo.

De este modo, como seres mutantes, no hay duda de que lo único más «aterrador que la ceguera es ser el único que puede ver». Esta frase de José Saramago³³, de su novela *Ensayo sobre la ceguera*, nos recuerda el enorme peso que cargamos las personas marcadas por la diferencia y la diversidad. Tanto así que,

32 Machado, A. (2023). *Campos de Castilla*. Culturea. (Obra original publicada en 1912).

33 Saramago, J. (2001). *Ensayo sobre la ceguera*. Alfaguara. (Obra original publicada en 1995).

en otra frase de la novela, uno de los personajes expresa, «si tan solo pudieras ver lo que estoy obligado a ver, desearías estar ciego».

Es claro que la novela de Saramago no es una narrativa futurista ni de ciencia ficción; al contrario, es literalmente un ensayo de exploración del mundo contemporáneo que muchos de nosotros hemos vivido toda la vida. Tildadas de locas, maricas, putas, enanas... los epítetos son muchos. Todas, de una u otra forma, *criaturas de la noche*, hemos tenido que presenciar y ver mucho más de lo que la sociedad ecuatoriana quiere admitir o ver en su propia realidad. Me atrevería a decir que muchas de las limitaciones políticas y sociales de nuestros tiempos provienen precisamente de esta ceguera normativa y de esta incapacidad de vivir la vida en su plenitud; o, en otras palabras, de no estar dispuestos a pagar el precio de ser quienes somos en verdad y de manera auténtica.

Termino este epílogo con algunas de las preguntas que se me ofrecieron como meditación para este ensayo: ¿Cómo habitar la diferencia en contextos homogeneizadores? ¿Qué cuerpos y saberes siguen

siendo inadmisibles en los espacios consagrados del conocimiento? ¿Qué pasaría si los colocáramos en el centro? Y, ¿cuáles son los riesgos y las posibilidades de desobedecer los formatos consagrados de investigación para investigar desde la herida, la ternura o la rabia?

Concluyo con estas preguntas porque, por un lado, me parecen excelentes interrogantes desde donde continuar el camino —empezando por los proyectos propuestos y llevados a cabo por Kaleidos— pero, por otro lado, siento que muchas de estas preguntas son las que, como personas con discapacidad y diferentes, hemos contestado a diario y *ad nauseam* en nuestras propias vidas.

Creo que es obvio que el peso ya no está de nuestro lado como *seres locos a seguir purgando la cordura del idiota*, sino que en que la mayoría de la sociedad ecuatoriana se concientice y reconozca que no hay mayor ciego que el que no quiere ver; o, en palabras de Medardo Ángel Silva³⁴, peor «amargura sin nombre... (de) proceder según, los Sanchos, profesores del sentido común» (1918, p. 6).

34 Ángel Silva, M. (2017). *El árbol del bien y del mal*. Ariel Clásicos Ecuatorianos. (Obra original publicada en 1918).

SOBRE LOS AUTORES

Andrea Gómez-Ayora

Médica, epidemióloga y doctora en Salud Pública. Docente e investigadora de la Universidad de Cuenca, donde dirige la Maestría en Investigación en Ciencias de la Salud y es parte del grupo de investigación Kaleidos del Departamento Interdisciplinario de Espacio y Población (DIEP). Autora de artículos científicos sobre salud, educación y determinantes sociales, con énfasis en el análisis epidemiológico de enfermedades crónicas y transmisibles. Ha liderado investigaciones financiadas por organismos internacionales y nacionales, orientadas a fortalecer la salud y el empoderamiento comunitario, con enfoque de género e interculturalidad. Su trabajo combina evidencia científica y acción social para mejorar la salud pública.

Correo electrónico: andrea.gomez@ucuenca.edu.ec
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0032-7607>

Beatriz Miranda Galarza

Nacida en Ecuador. Doctora en Sociología y Estudios de la Discapacidad por la Universidad de Leeds, Inglaterra. Máster en Antropología con Especialización en Desarrollo y Discapacidad (Universidad Católica de Lovaina, Bélgica) Máster en Estudios Latinoamericanos (Universidad de los Parlamentos Andinos Simón Bolívar) Especialista en Desarrollo Social (Instituto Tecnológico de Monterrey). Obtuvo su licenciatura en Sociología y Ciencias Políticas en la Universidad Central del Ecuador. Ha sido profesora en la Universidad de Leeds, la Universidad de Amsterdam y del Amsterdam University College, universidades donde estuvo a cargo de las cátedras de Problemas sociales contemporáneos, Sociología y Antropología Médica, Métodos de investigación participativa, Discapacidad e Investigación; Salud Pública Internacional y Problemas globales de la salud. Es coordinadora del programa de Estudios Críticos de la «discapacidad» en 17, Instituto de Estudios

Críticos de México. Actualmente es la Relatora Especial de Naciones Unidas para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra (Enfermedad de Hansen) y sus familias.

Correo electrónico: consultorsiete@17praxis.net
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4011-9375>

Camila García Guzmán

Licenciada en Artes Visuales por la Universidad de Cuenca, mejor graduada de su promoción (2025). Fue ayudante de investigación del Grupo Kaleidos del Departamento Interdisciplinario de Espacio y Población (DIEP) en proyectos sobre inclusión y bienestar de estudiantes con diversidad funcional (2023-2025) y ayudante de cátedra en Arte Acción (2023-2024). Participó como ponente en un congreso (UNAE, 2024) y un seminario (YACHAY, 2025). Ha expuesto individualmente en la Universidad Católica de Cuenca (2025) y la Universidad de Cuenca (2024), y ha participado en exposiciones colectivas locales y nacionales como *Dejando el Limbo* (2025), *Heterotopía 3: Testimoniante* (2025), *Diferencia Radical* (2024), entre otras. Explora el arte como herramienta educativa para promover una transformación social desde la participación activa.

Correo electrónico: camilagarciaгуzman9@gmail.com
[/camila.garcia@ucuenca.edu.ec](mailto:camila.garcia@ucuenca.edu.ec)
ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-4192-558X>
Web: <https://camilagarciaгуzman.wixsite.com/camilagarciaгуzman>

Camila Peña

Máster en Estudios Artísticos, Literarios y de la Cultura por la Universidad Autónoma de Madrid. En 2021 publicó *Jardín transparente* (Valparaíso Ediciones), tras obtener el II Premio de Poesía Hispanoamericana Francisco Ruiz Udiel; el libro fue traducido al inglés y presentado en la Universidad de Virginia. Es autora de *Manuela* (Universidad del Azuay) y *Erma* (La Caída Editorial). Ha recibido

las preesas «Matilde Hidalgo de Procel» (2020) y «Huayna Cápac» (2023) por mérito cultural. Actualmente cursa una maestría en Filosofía para los Retos Contemporáneos en la Universitat Oberta de Catalunya y dirige Oceánico, un laboratorio literario.

Instagram: @oceanicolab

Fu-Yu Chang

Fu-Yu se formó como médica familiar y ejerció clínicamente en el sistema de salud pública sirviendo a zonas rurales del Sur del Ecuador. En su práctica clínica aprendió que salud y enfermedad va más allá de lo que había aprendido en la escuela de medicina por lo que inició la búsqueda de respuestas alternativas en antropología. Al momento está interesada en comprender las inequidades en salud y el bienestar no solo de los pacientes sino también de los trabajadores de la salud. Por el momento observa y analiza la relación entre las metodologías pedagógicas en la escuela de medicina y las prácticas cotidianas de los médicos/as que los lleva al burnout desde la antropología médica; pues cree que hay una relación directa entre el bienestar de los trabajadores de la salud y la calidad de los servicios que prestan a los pacientes.

Correo electrónico: fuyuchang@umass.edu / fu.yu.chang@ucuenca.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-0873-4239>

Gabriela Chiriboga Herrera

Politóloga (UBA), Máster en Derechos Humanos y Políticas Públicas (UNED) y Especialista en políticas del cuidado con perspectiva de género (CLACSO- FLACSO Brasil). Ha participado en proyectos de investigación interuniversitarios en Argentina, Colombia, España y Ecuador, y actualmente se desempeña como consultora para agencias técnicas de cooperación y organismos internacionales y humanitarios presentes en la región latinoamericana; es colaboradora externa del Máster en Derechos Humanos y Políticas Públicas (UNED); miembro de la International Association for Feminist Economics (IAFFE), integrante de Kaleidos– Etnografía Interdisciplinaria (UCuenca), y activista por los derechos de las personas con discapacidad y sus cuidadoras.

Correo electrónico: gchiriboga@invi.uned.es / chiribogaherrera@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5534-1361>

Hugo Benavides

O. Hugo Benavides es miembro del grupo Kaleidos. Realizó sus estudios de licenciatura en la Escuela Superior Politécnica del Litoral en Guayaquil (1989) y en Queens College-NYC (1991), su maestría en Hunter College-NYC (1994) y su Ph.D. (1999) en CUNY (City University of New York). Fue profesor de la Universidad de Fordham desde el 2000 al 2023. Ha publicado varios libros: *Making Ecuadorian Histories: Four Centuries of Defining the Past*, (2004); *The Politics of Sentiment: Remembering and Imagining Guayaquil* (2006); y *Drugs, Thugs and Divas: Latin American Telenovelas and Narco-Dramas* (2008) y más de 80 artículos.

Correo electrónico: benavidesverdesoto@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6054-2459>

Web: <https://culdesacl.substack.com/>

Israel Idrovo Landy

Profesor de la Universidad de Cuenca, Director de la Maestría en «Antropología de lo Contemporáneo», CoFundador del grupo de investigación KALEIDOS, Etnografía Interdisciplinaria y Director del Departamento Interdisciplinario de Espacio y Población (DIEP). Doctor en Sociedad y Cultura, ámbito de Antropología Social; Maestro en Antropología y Magíster en Estudios Latinoamericanos. Ha dirigido y ha colaborado en varios proyectos de investigación en el campo de la Antropología urbana, la Antropología de las discapacidades y la Etnografía Multimodal.

Correo electrónico: israel.idrovo@ucuenca.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0822-8731>

Issa Aguilar Jara

Periodista, escritora y editora. Ha escrito los libros de poemas *Con M de Mote se escribe Mojigata* (La Caída, 2018), *Poliamor Town* (Ganador de la convocatoria para publicaciones de la Casa de la Cultura Núcleo del Azuay, 2020) y *Dos tragos de sinestesia* (Premio

Nacional de Poesía César Dávila Andrade, 2022). Actualmente dirige la Unidad Editorial y de Publicaciones de la CCE Azuay y la revista digital Monda & Lironda.

Correo electrónico: isaguilar77@gmail.com

Jacinta Aguirre Abad

Es Magíster en Antropología y Licenciada en Ciencias de la Educación con mención en Lengua, Literatura y Lenguajes Audiovisuales por la Universidad de Cuenca. Sus intereses se centran en los cruces interdisciplinarios entre la antropología, la literatura, las ciencias de la salud y la educación, con énfasis en los estudios críticos de la discapacidad y del cuerpo. Es miembro del grupo de investigación Kaleidos – Etnografía Interdisciplinaria. Actualmente, forma parte de la Comunidad Dis(lo)ca, donde impulsa el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad desde una perspectiva crítica, combinando el arte y el activismo. Su interés radica en impulsar diálogos que desafíen las narrativas convencionales sobre el cuerpo, la discapacidad y la inclusión.

Correo electrónico: jacinta.aguirre93@ucuenca.edu.ec
ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-5555-7816>

Jorge Aguilar Romero

Poeta y ensayista.

Miembro de la Casa de la Cultura, Núcleo del Azuay. Ha publicado los poemarios *Encendido animal de la noche* (2014) y *Poemas como escaramuzas y espejos extraviados* (2019). Obtuvo el primer lugar en dos ediciones del «Poetry slam», evento organizado por la Casa de la Cultura Ecuatoriana Núcleo del Azuay, y una mención de honor en el Concurso Nacional de Poesía «Arma Blanca», convocado por la Universidad de Cuenca. Sus poemas han sido publicados en varias antologías ecuatorianas, tales como: *Cirugía inflamable* de la Editorial Cartonera Ninacuro, *Sonidos de la lluvia*, de Editorial Mandrágora, *DIA-CRONIA*, del proyecto de creación literaria y visual «Salud a la Esponja», revista literaria *La esquina y la orilla* de la Casa de la Cultura Núcleo de El Oro.

Correo electrónico: jorge_aguiro@hotmail.es

Karina Marín Lara

Es escritora e investigadora académica. Su trabajo gira en torno a los estudios comparados en arte y literatura y a los estudios críticos del cuerpo y la discapacidad. Ha publicado los ensayos *Cuerpos exhumados. Desfiguraciones de la nación en la literatura ecuatoriana* (Premio Revista Iberoamericana 2018); *Sostener la mirada. Apuntes para una ética de la discapacidad* (2020), y el libro de poemas *Murga Padre* (2023). Fue curadora de las exposiciones de arte *Cuerpos que (se) miran: nuevas representaciones de la discapacidad; y Desbordes. Pulsiones desde la intimidad*. Integra el grupo de investigación de Estudios Comparados en Artes (Universidad de los Andes, Colombia).

Correo electrónico: kasomala@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1858-2171>
Web: archivocuerpos.org

María José Machado G.

Actualmente cursa un doctorado en Educación e Innovación (México). Es Máster en Teoría y Filosofía del Arte y Licenciada en Artes. Ha sido docente en universidades como la de Cuenca, de las Artes, del Azuay, UPS, UNAE y Machala, impartiendo clases de performance y arte acción. Ha participado en bienales en Chile, Bolivia, Argentina y EE.UU., destacando como artista del año en la Bienal de Cuenca (2018) y en CIFO ART (2019). Su obra ha sido expuesta en América y Europa. Investiga el arte como función social y economía circular creativa. Su eslogan: «Si la cultura es un derecho, el arte es un deber».

Correo electrónico: maria.machado@ucuenca.edu.ec
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8777-142X>
Web: <http://www.mariajosemachadogutierrez.com/>
<https://mariamachadogutierrez.wixsite.com/sitioweb>
Youtube: <https://www.youtube.com/@mariajosemachadogutierrez1984>

Paulo Freire-Valdiviezo

Docente de la Facultad de Psicología de la Universidad de Cuenca, Investigador del Grupo de Etnografía Interdisciplinaria Kaleidos.

Correo electrónico: paulo.freire@ucuenca.edu.ec
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5370-0033>

Reynel Alvarado

Reynel es un apasionado educador que ha dejado su huella en instituciones de renombre. Empezando en 2002, impartió clases en la Facultad de Diseño de la Universidad del Azuay y luego, tras su postgrado, volvió como profesor de teoría del diseño. Pero su influencia no se limita al aula. Fue Director de la Unidad de Cultura de la Universidad de Cuenca de 2016 a 2019 y actualmente lidera como Decano de la Facultad de Artes. Reynel es un referente en el mundo del diseño y la educación.

Correo electrónico: reynel.alvarado@ucuenca.edu.ec
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4371-6247>
Web: <https://editorial.ucuenca.edu.ec/omp/index.php/ucp/search/search?query=reynel+alvarado>

Sebastián Berrezueta Morocho

Hombre trans marica. No sabía cómo llamarme, aunque el nombrarme fue menos complicado. Vivo y sobrevivo desde la neurodivergencia. La terapia y las pepas (psicofármacos) me han sostenido. ¡No hay salud mental sin justicia social!

Han sido tantos los tránsitos recorridos; al igual que las miradas, susurros e incertidumbres. Es así que, durante un pico de euforia, decidí verme como un árbol de mango en el Chimborazo. Inexplicable, poco creíble, poco posible.

Quizás no hago lo que quiero, pero disfruto los pequeños ratos. En ocasiones escribo. Y bueno, los abrazos cada día duelen menos.

Correo electrónico: s.berrezueta@hotmail.com
Redes sociales: @sebasasinomas

Sebastián Egas

Antropólogo-diseñador. Diseñador-antropólogo. Interesado en materialidad y antropoceno. Desarrolla dispositivos de sensibilización colectiva y participación ciudadana con enfoque socio-educativo. Miembro de Kaleidos.

Correo electrónico: sebastian.egas@ucuenca.edu.ec
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4922-2996>

Tuga Astudillo

Fotógrafo, escritor y editor. Dirige la Feria Internacional del Libro de Cuenca y coordina la Editorial Municipal del GAD de Cuenca. Autor de varios libros de poesía, investigación y fotografía, así como de artículos científicos y divulgativos. Docente universitario de pregrado y posgrado. Maestro de Kundalini yoga.

Mención de Honor en el Premio Jorge Carrera Andrade, de poesía, 2000; Ganador de la Convocatoria Nacional de la Casa de la Cultura Ecuatoriana, Núcleo del Azuay, en el género Artes visuales/fotografía, 2020; Ganador de la Convocatoria Internacional «La tibia garra testimonial», de la Universidad Nacional de Salta, en el género Crónica y fotografía, 2020; Mención de honor en el II Concurso Nacional de Crónica, 2022.

Correo electrónico: tugastudillo@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2817-7401>

PARTICIPANTES DE LOS PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

Equipo de investigación proyecto EDIN

Israel Idrovo, Daniel Orellana, Paulo Freire, Andrea Gómez, María José Machado, Verónica Neira, María Elisa Bustos, Diana Morales, Tatiana Vásquez.

Equipo de investigación proyecto PLURAL

Israel Idrovo, Paulo Freire, María José Machado, Andrea Gómez, Jacinta Aguirre Abad, Camila García, Samantha Naula, Pablo Cedillo.

Dirección artística de EDIN y PLURAL

María José Machado.

Participantes proyecto EDIN

Anabel Ramón, Bryam Iñiguez, Carlos Dután, Cristina Carrión, Elvis Zhispon, Fernanda Abad, Fernanda Arpi, José Caguana, Josué Arce Castro, Katherine Albarracín, María Emilia Carrión, Nubia Guayllasaca, Pablo Cango, Saúl Iñiguez, Sebastián Barreto.

Participantes exposición DIFERENCIA RADICAL

Celeste Alegría Andrade Guerrero, Cristina Lucía Arias Navas, Kelly Belén Arévalo, Cabrera, María Daniela Arpi Rivera, Daniela Fernanda Astudillo Mejía, Nube del Rocío Bermeo Aguayza, Martha Carolina Bonete Arias, Anahí Fernanda Flores Sacta, Camila Isabel García Guzmán, Karen Estrella García Ríos, Jonathan Javier Hurtado Zúñiga, Kevin Ismael Jaramillo Prado, Erick Fernando Marquina Yanzaguano, Juan Diego Mejía Sacta, Roberto Carlos Mejía Ramírez, Rubén Darío Molina Moreno, Jéssica Anahí Montero Vázquez, Axel Mateo Morocho Gómez, Andrés Vinicio Naula Ucho, Jonathan José Orellana Nagua, Kristopher Jack Ochoa Narváez, Ana Sofía Pauta Verdugo, Sebastián Nicolás Peñafiel

Atiencia, Paul Sebastián Peñaloza Moscoso, Juan Andrés Quintuña Villa, Paula Nicole Rubio Ortega, Nadine Isabel Sabelmann Paguay, Lilibeth Andrea Sánchez Aguirre, Stefan Silberhorn, Fabián Alexander Tello Calle, Tery Samantha Urgilés Criollo, Christofer Jesús Vallejo Zúñiga, María Celeste Vintimilla Benites, Daniela Aracely Yumbra Quizhpilema, Hernán Francisco Zúñiga Cambi

Participantes proyecto PLURAL

Anabel Ramón, Anyela Suárez, Bryam Iñiguez, Steven Torres, Jenniffer Macas, Juan Diego Sisalima, Leslie Cañar, Martín Santacruz, Paola Ramos, Stephanie Chifla, Sandy Gabriela Tene, Sebastián Berrezueta, Steven Mora, Valentina Carrión, Ximena Ortiz.

Participantes exposición FLORECER EN EL ASFALTO

Anabel Ramón, Anyela Suárez, Jenniffer Macas, Leslie Cañar, Martín Santacruz, Paola Ramos, Stephanie Chifla, Sandy Gabriela Tene, Sebastián Berrezueta, Steven Mora.

▼ Leslie Cañar P.27



▼ Stephanie Chifla P.27



▼ Martín Santacruz P.29



▼ Anabel Ramón P.29



ensamblajes

Florecer en el asfalto

Ensayos fotográficos desde la diversidad

P.22



kaleidos

Ensayos fotográficos desde la diversidad

UCUENCA

▼ Steven Mora P.31



▼ Jennifer Macas P.31



▼ Paola Ramos P.30



▼ Sandy Tene P.33



▼ Sebastián Berrezueta P.33



Este libro fue concebido como un ensamblaje: una composición de voces, experiencias, reflexiones y afectos articulados para pensar, representar e investigar la discapacidad. Sus páginas reúnen obras artísticas, imágenes, textos, testimonios, artículos, exposiciones y experimentos colaborativos desarrollados entre 2020 y 2025 por investigadores y artistas –con y sin discapacidad– bajo la coordinación del Grupo de Investigación Kaleidos (DIEP) de la Universidad de Cuenca.

Lejos de miradas que reducen la discapacidad al déficit o la carencia, esta obra la presenta como una fuente de conocimiento, sensibilidad y potencia crítica. Asimismo, destaca la capacidad del arte y la etnografía para conjugar reflexión y emoción, rigor e imaginación y para construir metodologías y teorizaciones híbridas que vinculen conocimiento, creatividad y transformación social, dando cuenta de la complejidad y variabilidad de la experiencia humana.

El resultado es un aporte crítico a los estudios de la discapacidad que revela la potencia del trabajo interdisciplinario y colectivo para ampliar las formas de percibir y habitar la diferencia, interpelar lógicas de exclusión, problematizar categorías convencionales –como normalidad o bienestar– e imaginar horizontes más plurales e inclusivos.



DPTO. INTERDISCIPLINARIO
DE ESPACIO Y POBLACIÓN

UCUENCA PRESS 

ISBN 978-9978-14-669-9



9 789978 146699