



La insurrección de las vidas erróneas: Experiencias de agenciamiento en personas con discapacidad

Constanza Liceth Pérez Suarez

Asesora: Martha Cecilia Lozano A.

Maestría en Desarrollo Educativo y Social

CINDE - Universidad Pedagógica Nacional

Bogotá, 2023

Tabla de Contenido

Resumen	5
Abstract	5
Introducción	7
Capítulo I. El problema y sus trayectorias	11
1. El problema	11
1.1 Descripción de la situación problema	11
1.2 Antecedentes investigativos	16
1.3 Justificación	31
1.4 Pregunta de investigación	36
<i>1.4.1 Preguntas complementarias</i>	36
2. Objetivos	37
2.1 Objetivo General	37
2.2. Objetivos Específicos	37
Capítulo II. Aportes de la teoría a la comprensión del problema	38
2. 1 El cuerpo entre la corporalidad y la corporeidad	38
<i>2.1.1 La corporalidad</i>	41
<i>2.1. 2 Corporeidad: construcción social del cuerpo</i>	44
2.2. Discapacidad o diversidad funcional	50
2. 3 Cuerpo, discapacidad y subjetividad	61
2. 4 Subjetividad política y discapacidad	65
2.5 Autoagenciamiento y Agenciamiento en la discapacidad	68
<i>2.5.1 Los potenciales políticos como agenciamientos</i>	71
2. 6 Ciudadanías disruptivas	72

2.7 Prácticas de Cuidado en la discapacidad como formas de autoagenciamiento	76
3. Capítulo III. Capítulo III. El camino epistemológico y metodológico	78
3.1 Enfoque epistemológico	78
3.2 Método de Investigación	78
3.3 Categorías	80
3.4 Participantes	81
3.5 Técnicas e instrumentos	82
3.6 Procedimiento	82
3.7 Criterios éticos	82
4. Capítulo IV Hallazgos y discusión	84
5. Conclusiones	106
6. Referencias	108
Apéndices	119

“Por el alma oprimida que a buen tiempo decidió ser libre”

Resumen

La presente investigación se ubica en la Línea de Socialización Política, Agenciamientos y Construcción de Subjetividades de la maestría en Desarrollo Educativo y Social (CINDE-Universidad Pedagógica Nacional), con el objetivo de comprender las formas de insurrección de las personas con discapacidad en términos de experiencias de agenciamiento, ciudadanías disruptivas, las prácticas de cuidado y las redes de apoyo. Esta investigación se llevó a cabo desde una perspectiva epistemológica hermenéutica crítica a través del método de narrativas generativas que permiten reconocer las experiencias personales y colectivas encarnadas de la discapacidad. En este estudio participaron 42 mujeres, y 3 hombres con discapacidad. Los hallazgos muestran que la discapacidad ha sido vista como un problema corporal desde la perspectiva de la salud y el capacitismo. Desde el punto de vista familiar y religioso es asumido en algunas ocasiones es visto como castigo divino y por tanto no deseado. En lo social los cuerpos con discapacidad son construidos desde la limitación, que incumplen los ideales de belleza y de buena forma, con pocas posibilidades de inclusión en la vida social y productiva. Los participantes en el estudio reflexionan críticamente sobre estas posturas y desde el punto de vista de una ciudadanía disruptiva, asumen formas de autoagenciamiento y agenciamiento que conducen a acciones individuales y colectivas en medio de redes de apoyo y prácticas de cuidado que subvierten las perspectivas sociales y familiares hegemónicas.

Palabras clave: Agenciamiento, corporeidad, corporalidad, discapacidad, subjetividad política.

Abstract

The present research is located in the Line of Political Socialization, Agencies and Construction of Subjectivities of the master's degree in Educational and Social Development (CINDE - National Pedagogical University), the general research objective is to understand the ways of insurrection of people with disabilities in terms of experiences of agency, disruptive citizenship, care practices and support networks. This research was performed from a critical hermeneutic epistemological perspective through the method of generative

narratives that allowed us to recognize the embodied personal and collective experiences of disability. The participant was 42 women and 3 men with disabilities have participated in this study. The findings have shown that disability has been seen as a bodily problem from the perspective of health and ableism. From a family and religious point of view, it is sometimes assumed and seen as a divine punishment and therefore, something unwanted. Socialwise, bodies with disabilities are constructed from the place of limitations, which fail to meet the ideals of beauty and good shape, with few possibilities of inclusion in social and productive life. The participants in the study critically reflect on these positions and from the point of view of a disruptive citizenship, they assume forms of self-agency and agency that lead to individual and collective actions in the midst of support networks and care practices that subvert social perspectives and hegemonic family members.

Keywords: Agency, corporeality, corporality, disability, political subjectivity.

Introducción

Históricamente, para el ser humano, la experiencia de la discapacidad suele estar asociada a errores de la biología o de la genética; o también, se asume como castigo sobrenatural irrevocable, o como una prueba de fe. En el ámbito social, a raíz de la escasa interacción con la discapacidad o diversidad funcional, hay quienes - desde su asunción de ser poseedores de un cuerpo hegemónico “superior” ideal, ‘sano’ - persisten en identificar a toda persona con discapacidad como poseedora de una vida precaria, limitada, indeseada, completamente errónea y, acreedora de un lugar *especial* en la sociedad.

Desde la elección de esa postura colectiva, surge la obligación de ‘no ser’ ese error indeseable, y, por tanto, ‘corregirse o restaurarse’ cuanto antes para obedecer a parámetros estandarizados de los cuerpos, impuestos por las sociedades con tendencia a capitalizar el cuerpo; de no ser así, es debido entonces ocultarles, suprimirles o excluirles dada la incomodidad que generan. Sin embargo, desde una mirada más amigable, habitar la vida errónea resulta ser vital para la humanidad en tanto especie, puesto que es una digna manifestación de nuestra naturaleza biológica que, en bastantes casos, no llega a ser limitante total del cuerpo, o al menos, no tanto como las creencias negativas al respecto.

En esta investigación procuré un diálogo entre la experiencia y la academia, me permito hablar en primera persona porque vivo la experiencia de la discapacidad, y desde hace algunos años, me muevo por la vida en actos de resistencia y de re-existencia, en acciones individuales y colectivas junto a otras personas que, como yo, también la viven. En este caso el lenguaje es en primera persona del singular y del plural para evidenciamos colectivamente.

Mitigando que sean las mismas voces –personas con privilegios de cuerpo, clase y experticia– quienes hablan en nuestra representación en ámbitos sociales como el académico

político y laboral, busco en esta investigación y las demás acciones que llevo a cabo, plasmar nuestro sentir en clave de un “*nada sobre nosotros sin nosotros*” que sugiere la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) como ejercicio educativo de justicia que evidencia las formas en que estas vidas surgidas de un primer escenario de enfermedad, eligen por convicción salir a re-escribirse como seres humanos merecedores y generadores de autonomía para sí mismos y para otros, toda vez que se logre cuando menos, cuestionar nuestra permanencia en ese espacio de precarización

Desde 2016, he ejercido como maestra mi derecho a la participación asistiendo, convocando, promoviendo y generado incontables espacios virtuales y presenciales de conversa y pensamiento crítico en torno a la discapacidad, entre los cuales, para efectos de la realización de este trabajo investigativo he seleccionado:

- 8 episodios del video podcast en streaming #RelatosChuecos en el marco de una iniciativa virtual *Tejidos Disidentes* que creé en 2021, en tiempos de pandemia de COVID-19 con el ánimo de invitar en cada episodio a personas con diversidad de discapacidades que narran sus historias de vida desde su subjetividad, este contenido es de libre acceso y se encuentra disponible en la Plataforma YouTube.
- WILD Colombia, programa de liderazgo y empoderamiento a mujeres con discapacidad que realicé en 2023 gracias al financiamiento que obtuve de la Organización estadounidense MIUSA¹ y que consistió en la capacitación conformada por 3 talleres con relación a derechos sexuales y reproductivos, danza, y salud y bienestar.

¹ Movility International USA, <https://www.miusa.org/about/> es una organización estadounidense cuyo objetivo desde hace 40 años ha sido la promoción de los derechos y el liderazgo de las mujeres con discapacidad a nivel mundial. En concreto, el programa WILD (Women’s Institute in Leadership and Disability) es un entrenamiento de empoderamiento y liderazgo para mujeres activistas con discapacidad de todo el mundo que se lleva a cabo cada dos años en la ciudad de Eugene Oregón Estados Unidos con el propósito de que cada país invitado a través de su líder representante realice a

- Taller “Cuerpo identidad y discapacidad” dirigido a personas con discapacidad que realicé dentro de la iniciativa Releemos, Taller de Lectura y Escritura en Clave de Género de la Asociación El ARKA² cuyo propósito fue indagar a través de la cartografía corporal y el círculo de la palabra, la vivencia y percepción del cuerpo en mujeres y hombres con discapacidad visual de la ciudad de Bogotá.

Todo lo anterior, en palabras de Rita Segato (2003), dando pauta para re-posicionar nuestra existencia en este mundo, no como un desatino de la vida, sino como una oportunidad para re-pensarse y re-plantearse la divergencia y la diferencia como factores de desafío de la humanidad. Acto que nos involucra en tanto sujetos políticos en la necesaria, militante, urgente y consistente socialización política.

En concordancia con esta postura, la investigación la ubico en una perspectiva feminista decolonial porque desde el ejercicio de las ciudadanías insurrectas se me permite pensar las relaciones cotidianas y las acciones colectivas de resistencia y re-existencia a la diferencia colonial (Lugones, 2018) y a la diversidad desde la discapacidad como expresión de la pluralidad (Alcántara y Ornelas, 2018) donde se entiende que las personas con discapacidad afirman la existencia de una identidad propia, están en condiciones de recuperarse a sí mismas del dominio del otro y se establecen como agentes activos de una

posterioridad la implementación del mismo programa. MIUSA se propone garantizar una comunidad justa, accesible e inclusiva en la que se respeten y celebren los derechos humanos, la ciudadanía, la contribución y el potencial de las personas con discapacidad.

² EL ARKA, es una Organización sin ánimo de lucro de personas con discapacidad que desde 2014 genera transformación social por medio de la educación y la cultura, promoviendo diversos escenarios pedagógicos en los que participen las personas con discapacidad sin ninguna discriminación por razones de raza, origen nacional o familiar, religión, género, etnia, opinión política o filosófica, discapacidad o cualquier otra condición; buscando así romper estereotipos a la vez que se fomenta el trabajo en equipo, el pensamiento crítico y la apropiación del ser.

transformación que va más allá del otro marginado y cosificado (Barton, 2008, como se citó en (Alcántara y Ornelas, 2018 p.138).

Esta investigación converge epistemológica y metodológicamente a partir de la hermenéutica crítica ontológica política, mediante el método narrativo. Partiendo de un planteamiento del problema que se relaciona con la percepción que las personas con discapacidad tienen sobre esta, y algunas formas en que esto conduce entre otras cosas al impacto negativo que ha producido la interacción con el entorno social y ha configurado su subjetividad. Seguido esto, se aportan antecedentes correspondientes de investigaciones nacionales e internacionales que contienen planteamiento teóricos con respecto de las concepciones de discapacidad, en clave de experiencias de agenciamiento, del ejercicio de ciudadanías disruptivas, corporalidades y corporeidades, prácticas de cuidado, familia, redes de apoyo, etc. que nos da paso al esclarecimiento del objetivo general y específicos que obedecen a la comprensión de las formas de insurrección de las personas con discapacidad en términos de experiencias de agenciamiento, ciudadanías disruptivas, las prácticas de cuidado y redes de apoyo, analizando categóricamente las subjetividades subyacentes al cuerpo con discapacidad en donde, en un ejercicio de interpretación de las narrativas se concluye que existe emergencia de formas de re-existir y re-escribir la presencia de las personas con discapacidad ante el mundo, cuyas vidas se han posicionado ante el mundo con el ánimo de cuestionar desde el pensamiento crítico, los paradigmas hegemónicos

Capítulo I. El problema y sus trayectorias

1. El problema

1.1. Descripción de la situación problema

Como mujer que vive la experiencia de la discapacidad y desde mi sentir, reflexionar y problematizar este tema implica comprenderlo para propiciar en mí y con mis compañeros en este transitar entre la vida y la academia, una lectura crítica y reflexiva que aporte a quienes lean esta investigación y a las personas con las que seguimos trabajando, otra comprensión de la discapacidad que no sea castigadora desde el lenguaje incapacitante, que permita entenderla como una forma más de ser y estar en el mundo y como parte de la diversidad y la pluralidad humana, puesto que en ningún momento dejamos de ser ciudadanas en la sociedad con potencialidades, talentos, particularidades y singularidades en medio de lo individual, colectivo y poblacional. Como colombiana y mujer con discapacidad, comparto esta experiencia en Colombia con 2,57 millones de personas, aproximadamente el 6% de la población colombiana nos encontramos en situación de discapacidad.

Es por ello, que problematizar el tema de la discapacidad pasa por reflexionarnos a nosotros mismos, a nuestras propias posturas ante nuestras discapacidades, y la manera como nos vemos y somos vistos y ubicados en la sociedad. Es también reconocer que ha habido avances importantes en la manera como se percibe la discapacidad en la sociedad, pero, a la vez, seguir persistiendo por una mayor equidad, por un reconocimiento justo y digno como personas y de nuestras vidas; por el cuestionamiento a las posturas institucionales, a las condiciones estructurales que aún sigue manifestando obstáculos que afectan a las personas con discapacidad. Cabe decir, que a la academia misma la invito a repensar sus posturas frente al tema de la discapacidad y considero se le debe seguir convocando a la flexibilización

y al diálogo con las mismas, de manera que no se nos homogenice de acuerdo con las expectativas de la sociedad con respecto a los cuerpos perfectos y al sujeto productivo.

También propongo desde mi experiencia y a través del diálogo con otras personas que como yo habitan en la discapacidad, reflexionar críticamente esta cuestión, porque en una sociedad como la colombiana y que coincide con otras sociedades, al des-valor intrínseco de los cuerpos es el pan de cada día, en palabras de Vite (2020), los saberes o conocimientos de la persona que encarna una discapacidad muchas veces son anulados, omitidos o reprimidos debido a las violencias epistémicas impuestas por la colonialidad, el capacitismo, el sexismo entre otras perspectivas.

A propósito de lo anterior, en el marco de violencias enmascaradas hacia los cuerpos no normativos, entre los que se encuentran la positividad neoliberal, Villa, (2021) menciona que consiste en el borramiento de la vulnerabilidad de la persona, al mismo tiempo que se exalta la autosuficiencia y se celebra “la plena autonomía” en nombre de la resiliencia y la felicidad ingenua, un *porno inspiracional* que consiste también en la exhibición morbosa de un ser incapaz, casos excepcionales de superación, desde lo mísero, y a su vez, desde lo exótico. castiga, sobre todo a la mujer, su sentir y expresar en público emociones como la frustración, la rabia o el cansancio, rechazando la expresión de la negatividad y la vulnerabilidad (Pie-Balaguer, 2019) Se asume entonces, que tener una condición de discapacidad vislumbra nobleza excesiva, *rectitud* y si se quiere, *santidad*.

En esta misma lógica, apelando a la equidad genuina y franca, me permito interpelar una asunción ligera en la representación que la sociedad realiza de nuestros cuerpos, y es, resaltar solamente las bondades de nuestra existencia como entes armoniosos que portan únicamente las mejores lecciones de vida a través de la buena actitud, “regalos de Dios” leídos como arquetipos niños eternos, no justamente por aquella alegría de la niñez, que

tienen los niños. o por la facilidad de reconciliarse rápidamente con la vida y tener ilusiones o esperanzas, sino desde la dependencia total de un otro que sí puede representarnos mejor porque no lograremos hacernos cargo de nuestras propias responsabilidades, de tal manera que, al ser vidas precarias (Butler, 2009) se da paso a la práctica de la interdicción, cuyo proceso legal practicado consiste en anular la ciudadanía, restringir o limitar la capacidad legal del individuo para tomar decisiones o actuar en su propio nombre. A grosso modo, a expensas de que también logramos faltar al respeto y ser *potenciales* agresores de nuestros cuerpos obedeciendo al condicionamiento social y cultural en que estamos inmersos. Esto en términos de fragilidad humana de carácter a partir de la cual se nos suele eximir, así que, si bien la inclusión procura integrarnos, propongo aquí una mirada más integral hacia nosotros.

Volviendo al tema de la precariedad corpórea, consecuentemente se determina que merecemos como medida de emergencia, remuneración económica del Estado, (antes que contemplarse igualmente la oportunidad de educarnos y acceder al trabajo digno que nos brinde solvencia económica) de ese modo, campañas como Teletón refuerzan mediáticamente una doble intención donde el show porno-misérico de la desgracia motivacional, beneficia ante cámaras a quien *sufre* la discapacidad, pero también a quien desea ofrecer grandes sumas de dinero como un acto de engrandecimiento de sí mismo a costa de una *noble* causa, que lo que busca es evadir de manera mesiánica obligaciones tributarias. No dejemos de lado a quienes instrumentalizan la discapacidad real o performatizada para recibir dinero de las demás personas *de buena fe*.

A raíz de la ausencia de herramientas para ejercer nuestro autocuidado, y adquirir un reconocimiento más coherente, más tangible, más consistente, más perdurable. Hemos sido marginados desde ese primer territorio en tanto seres vivos: ‘el vientre materno’, extrapolado a un territorio más amplio: el de civilizaciones oprimidas gracias a las guerras de poder por

siglos. Somos seres que habitan un trauma comunitario (Revuelta y Hernández, 2021), y que desde mucho tiempo atrás ya nos hicimos acreedores de un auto estigma cargado de miedo anticipado a la devaluación. en que un sujeto ha aceptado acriticamente un estereotipo negativo porque cree que aplica a él. El auto estigma puede ocurrir en ausencia de experiencias reales de discriminación, debido a la anticipación o el miedo al rechazo o la devaluación”. Da cuenta de procesos de opresión que han sido incorporados con anterioridad por medio de las experiencias de interacción con otros (p. 92).

En relación a lo anterior, la ciencia viene incursionando en estudios epigenéticos que corroboran el hecho de que en nuestro genoma humano se han transmitido e instalado secuelas de opresiones milenarias: legados de patrones de sufrimiento presentes en el inconsciente de las familias, heredados genéticamente (Wolynn, 2016). Así pues, la familia biológica, nuestro primer núcleo de socialización resulta siendo en muchos casos, un entorno hostil donde se subestima ingenuamente a los progenitores agresores con, o sin conciencia de su ejercicio de violencia. ¿Agresores en qué sentido?, en los siguientes sentidos: a) practican un trato lastimero, condescendiente y sobreprotector hacia los hijos *débiles*, b) reproducen un discurso de culpa al enviarnos el mensaje implícito en ocasiones y manifiesto en otras, de ser la causa de su frustración y agobio al habernos traído al mundo en condición de enfermedad, c) ejercen crítica constante bajo la premisa ‘es por su bien’, acompañado esto de autoritarismo, d) ejercen control coercitivo en nuestras decisiones para cubrir su inseguridad, e) se nos lee como una carga, f) Se nos sobreprotege o cohíbe de procesos de interacción con otras personas del entorno por vergüenza o miedo, y un gran etcétera.

Dicho entramado de factores y muchos otros, nos conducen a dinámicas autolesivas como: a) ocultar nuestra vulnerabilidad “con tal de acercarnos a la norma, nos obligamos a fabricar quiénes somos” en palabras de Campbell (2009, p. 26) citado en Revuelta (2021) a

expensas de poner en riesgo nuestra fragilidad, b) nos convertimos en una extensión de nuestras figuras cuidadoras procurando cumplir sus expectativas inalcanzables, c) no ejercemos nuestra autonomía, autenticidad y autodeterminación y, d) permitimos que se nos defina según sus actitudes cambiantes. Ejemplo: ser niña en términos de relacionamiento, pero a su vez, ser adultas en términos de labores de casa.

Desde la gran academia, como “cuerpos torcidos” a partir una connotación de desventaja, habitamos lo torcido y lo chueco visto como tragedia, lenguaje estigmatizante que nos persigue (Planella, 2017). Adicionalmente, sumamos la vulneración desde el sistema médico, hemos coincidido con profesionales de salud que transgreden nuestra privacidad; somos pacientes costosos, somos incómodos, enfrentamos la enorme burocracia para recibir un cuestionable servicio, al respecto en la Teoría de la mujer Enferma, comenta “donde hasta nuestros “desajustes” emocionales son trastornos, y son abordados con medicalización o institucionalización deshumanizante” (Hedva, 2022).

En otras palabras, seguimos siendo vidas con privaciones económicas y sociales en las que se nos dice todos los días de un modo u otro, que somos patéticos, grotescos y, lo que es más grave aún, inferiores. Este mensaje se ve reforzado por una variedad de instituciones sociales, lo cual implica la interiorización de lenguaje negativo que tiene consecuencias psicológicas y emocionales muy significativas (Charlton, 2004, p. 70). Hemos sido impregnados de un autoconcepto negativo; sin embargo, en nuestra movilización social somos los indignados, los sin tierra, focos de resistencia al olvido, al silencio, a la indiferencia social, al despojo, enfrentando el mayor peligro: nosotros mismos, en nuestras formas violentas de relación consigo mismo y los otros. (Elías, 1988, como se cita en Guarín 2021, p. 63 – 65)

Postulando todo lo anterior, y considerando que, de lo que se trata es de reconocer entre todos nosotros, los problemas de las desigualdades, de las violencias, las exclusiones o los señalamientos para las personas con discapacidad o con identidades no normativas. la invitación debe ser a ayudar a transformar nuestras relaciones, sin odios, sin más violencias, reconociendo sí que lo personal es político, (Nussbaum, 2010), también en la discapacidad lo es, porque tanto en lo privado como en lo público es donde ocurren las relaciones que requieren cambios y que deben ser de interés general para todos, (Butler, 2020, 2021).

En definitiva, es conveniente que, con la mayor premura, y ojalá desde la infancia, todas las existencias sepan que son posibles y valiosas, y que el (auto) re-conocimiento, (auto)respeto, (auto)estima, (auto)cuidado no tengan que ser privilegios otorgados al mejor postor, es decir, aquel que goza del desempeño según criterios de funcionalidad corporal, emocional, intelectual, económica, sexual, social, conyugal. comprendiendo que el valor propio es intrínseco no debe obedecer a lineamientos de ninguna índole.

1.2 Antecedentes investigativos

La construcción del marco de antecedentes se abordó metodológicamente mediante la investigación documental a partir de la recolección de artículos resultado de investigaciones en el campo de la discapacidad, tesis de doctorado y maestrías, en un diálogo entre heurística y hermenéutica para interpretar los aportes de las investigaciones a este campo problémico. En estos términos, se recurre al círculo hermenéutico desde la propuesta de Gadamer (2005) a partir de tres aspectos fundamentales, a saber, el pretexto, el texto y los horizontes de sentido derivados.

El pretexto constituye el primer momento del ejercicio hermenéutico, que Gadamer (2005) plantea como la comprensión que se logra cuando las opiniones previas que se plantean en el texto no son arbitrarias, sino que se derivan de la legitimidad y validez de la investigación y que configura el horizonte previo y posibilita ubicar los interrogantes que orientan su producción para darle sentido al tema, en este caso el de la discapacidad, a partir de los documentos que se tienen para la consulta y que permiten ubicar el conocimiento que se produce sobre el tema y desde el que he generado interrogantes sobre los textos para su análisis, con base en las maneras y lenguajes con los que están presentados los contenidos de los documentos como fuentes primarias, para, luego llevar a cabo el ejercicio de lectura y análisis y, finalmente el de comprensión e interpretación para identificar aportes al campo objeto de estudio, también vacíos o desarrollos parciales de temas y problemas. En este sentido, una primera aprehensión desde los estudios consultados como acumulado investigativo pertinente para la presente investigación.

El texto en la perspectiva hermenéutica gadameriana, está conformado por lenguajes, narrativas, imágenes, datos, acciones y hechos que hacen posible la tarea interpretativa del tema a partir del acervo documental investigado, y que no está distanciado de mí como persona e investigadora, debido a mi condición de discapacidad. El pretexto explícitamente me aporta a la construcción del texto con sentido a partir de interconexiones y la identificación de las tendencias en la producción de conocimiento derivado de las investigaciones, en un ejercicio de comprensión de los textos en contexto como escenarios sociales objetivados en lo que se dice de una cierta manera, con unos lenguajes y propósitos sobre la discapacidad.

El horizonte de sentido implica mi actitud de apertura a la lectura y comprensión de los temas investigados y percibir e interpretar lo que se ha producido, las maneras

metodológicas y las comprensiones derivadas por los investigadores, en un ejercicio estructurante y de diálogo para conocer lo que parcialmente se ha producido sobre la discapacidad en los últimos cinco años en Colombia y en algunos contextos internacionales, con la prudencia de que no daré cuenta de la totalidad investigativa producida.

Para la construcción de los antecedentes investigativos, se consultaron bases de datos como SciElo, Redalyc, Latindex, Google Scholar en las que se han encontrado tesis diversos trabajos de posgrado y tesis doctorales. De este acervo documental del contexto local - nacional se revisaron las investigaciones en Repositorios Institucionales, y se consultaron investigaciones en el contexto internacional. El proceso de investigación documental que se llevó a cabo, consistió en la contextualización del investigación a partir el planteamiento del problema de estudio, posteriormente se hizo la búsqueda de investigaciones en un marco temporal de 2017-2023, referidas a la discapacidad en hombres y mujeres adultos, producidas en Colombia y algunos contextos internacionales y publicadas en revistas indexadas, en repositorios institucionales y centros de investigación, criterios de inclusión utilizados para su clasificación junto con especificaciones internas como el problema investigado, método, los análisis, conclusiones y alcance de las investigaciones.

En el presente estado del arte se han identificado cuatro campos de indagación directamente relacionados con el tema de esta investigación: a) el cuerpo, en términos de corporalidad, corporeidad y subjetividad; b) Discapacidad - diversidad funcional en términos de concepciones sobre la discapacidad, el papel del entorno familiar en la configuración de la subjetividad ante la discapacidad, c) Socialización política en torno al agenciamiento y las acciones colectivas y d) Cuidado, en términos de vínculos sociales y discapacidad, y redes de apoyo familiar y social. En este sentido, los conceptos centrales en los documentos

seleccionados son discapacidad, subjetividad y discapacidad, familia, agenciamiento, acción política.

La discapacidad, entendida como característica del cuerpo físico (corporalidad) y mental (corporeidad) es una condición que impacta de manera considerable la vida de las personas que la viven porque suscita múltiples experiencias. Así, por ejemplo, desde un paradigma histórico hermenéutico, a través del método narrativo, Lozada (2017) construye con 18 personas, entre los 21 y 40 años, hombres y mujeres con discapacidad visual o física, relatos de vida con objetivo indagar cómo se reconocen quienes han asistido a alguna institución de rehabilitación desde el ejercicio corporal y la construcción social, quien en síntesis expresa que:

(...) encontrarnos en nuestras historias e interpelar eso de lo que somos parte de lo llamado rehabilitación, dejando unas aristas que no se reconocen como una verdad, sino que son parte de los interrogantes que se deben construir y de-construir día a día permitiendo así aprender desde la co-labor y la relación horizontal sin dominaciones eurocéntricas que anulen al “otro y que nos exijan estar en el umbral de la productividad “proyecto de vida” diseñado de otros para nosotros (p.5).

En este sentido se interpelan las posturas coloniales sobre la discapacidad para dar paso a un diálogo horizontal entre la academia y las personas con discapacidad, quienes deberían ser el referente para la comprensión de estas condiciones físicas, mentales, cognitivas y sociales y las maneras en que las viven experiencialmente en la cotidianidad de la vida, en el afrontamiento de los obstáculos sociales y laborales. Para su análisis interpretativo, se hizo un entretrejo de conocimiento generando a partir del diálogo entre los relatos de las personas entrevistadas, en rol de co-investigadores asignado por la tesista, y el

diálogo interdisciplinario entre la filosofía, la psicología y la sociología. A su vez, realizó el contraste con los documentos institucionales.

Los resultados y conclusiones son, que la dinámica del servicio terapéutico rehabilitador está saturada de profesionales capacitistas que emplean un discurso retrógrado incapacitante y que violentan la nueva corporalidad a través de microagresiones cotidianas. El servicio psicológico no cuenta con objetivos encaminados a desarrollar la autonomía en los usuarios, sino por el contrario, fomentar la resignación y a partir de su nueva condición buscan re-incorporar las personas a la sociedad.

Otro hallazgo que arroja dicha investigación, es que en el ejercicio de rehabilitación dentro de la institución se establecen vínculos y relaciones sociales que tienen como punto de encuentro la misma marca vital, es decir la adquisición de la discapacidad visual, lo cual implica una identificación entre pares y un compartir de experiencias cercano.

A manera de crítica, se cuestiona lo que dentro de la institución llaman *proyectos de vida*, unidad de trabajo pedagógico que consiste en enseñarles a los usuarios bisutería o manualidades para su posterior venta, haciendo hincapié en la des-capacitación, en tanto se asume que los sujetos no obtendrán trabajos formales. Una particularidad que tiene este trabajo de grado es que los entrevistados aparecen en la sección de referencias, como co-autores citados en su rol de aporte válido al conocimiento.

Como conclusiones, se hace un llamado a re-considerar la metodología y la práctica respecto a rehabilitar, también, a incluir nuevos criterios de formación que obedezcan a necesidades reales del contexto de los usuarios; seguido esto, se anima a redimensionar los roles de terapeuta y usuario, ya que estas relaciones necesitan horizontalidad.

Lo anterior converge con la apuesta investigativa, ética, estética, política y de acción colectiva de Díaz, Gómez Míguez (2023), quienes encuentran necesario reflexionar desde el

giro decolonial la relación entre espacio y cuerpos y preguntarse por quiénes interactúan con y en esas escenas, teniendo en cuenta que la colonialidad entró en cada aspecto de la vida e hizo circular el poder en los cuerpos, en las formas de trabajo, las normas legales y jurídicas, en la propiedad, en la educación. Su propuesta apunta a que con los movimientos sociales se posibiliten modos creativos de pensar y relacionarse.

Apelando a la metáfora de la danza en la que se supone un trabajo previo, la conciencia corporal, la lectura de las propias potencias y limitaciones, en este caso de las personas con discapacidad y de lo que se espera de los compañeros de baile, a generar otras maneras, otras torsiones y transformaciones en relación con el cuerpo y la discapacidad; a repensar las pluralidades en diálogo y a las maneras de habitar la incomodidad inherente a sus investigaciones e intervenciones. Desde su propia condición muestran una forma disruptiva frente a las perspectivas coloniales: “Los/as *seres plurales* cantamos desde nuestras *polisemias* y *pluriversalidades*, trascendiendo las ‘verdades absolutas’ de la ‘universalidad’ moderna colonial” (Míguez y Persíncula, 2023, p. 45, como se citó en Díaz, Gómez y Míguez, 2023)

Una manera de comprender la vida en la discapacidad es a partir del análisis de los autoesquemas a saber, autoestima (Gómez y Jiménez, 2020), autoconcepto, autoimagen, autoaceptación, autorreconocimiento y autoeficacia, porque con frecuencia las personas con discapacidad han sido reconocidas, más que por atributos acreditadores por los que se les atribuye a sus condiciones una sobre categoría de incapacidad en la que predominan la deficiencia, el defecto, la falla, la ausencia o la desventaja, lo cual lleva a menosprecio (Naranjo, 2020), a que cuenten con menos oportunidades (ONU Mujeres, UNFPA y UNICEF, 2021) o que se les ubique en el lugar de la rehabilitación para poder tener un sitio en la sociedad

Se trae la tesis doctoral, de Villa (2020) bajo el título: *Rose Ammarantha Wass Suárez: experiencias (auto) biográficas, vínculos deseantes y tránsitos de la indignación de una maestra trans-chueca*. Su principal objetivo es discutir la relación entre género y discapacidad, enfatizando en la pregunta por la experiencia trans-chueca de Rose Ammarantha Wass, mujer trans ciega, estudiante de pregrado en educación comunitaria en la UPN. La técnica de análisis es establecer un diálogo entre su autobiografía, los estudios críticos en discapacidad, los feminismos y las pedagogías feministas con perspectiva anticapacitista, a partir de las categorías subyacentes: discapacidad, experiencia *trans-chueca*, género, prácticas de violencia, pedagogías transgresoras y, por último, formación de profesores.

El método utilizado en este trabajo es la narrativa histórico hermenéutica a través de entrevistas semiestructuradas llevadas a cabo a personas que forman parte de todo el entorno de Ammarantha: personal, familiar, académico y organizativo. A partir de los hallazgos y a manera de consideraciones, se sugiere una recontextualización y transformación de la pedagogía para sentipensar la manera de romper la desigualdad de género y la desigualdad capacitista en la pedagogía transgresora. La autora expresa:

aprender a decidir no competir entre mujeres; asumirme como maestra incendiaria;
hacer caer en cuenta al otro y a una misma que lo que creían saber no era tan cierto y
reconocer que la gente no conoce sus derechos. En esta dirección se pregunta Butler:
“[...] ¿qué significa exactamente reclamar derechos cuando no se tienen? (Villa, 2017,
p. 63). “lo que quiere decir es que uno ha de reivindicar ese mismo poder que se le
niega para hacerlo manifiesto y luchar decididamente contra ese rechazo”, de allí que,
para resistir y luchar lo importante no es el poder que se tiene, sino actuar para exigir
la transformación.

En razón de lo anterior, en este trabajo investigativo se interpela la manera en que los valores culturales de la sociedad actual hacen que se perciba a las mujeres con discapacidad como “mercancía dañada” carente de atractivo y, si se suma a ello el rechazo hacia el tránsito a otras identidades de género. La performatividad corporizada que genera rechazo de colectivos sociales que sólo reivindican una discapacidad heterosexual entre hombres y mujeres “de bien”, donde emerge la normalidad moralista que excluye, recluye y expulsa al otro por “raro” o la subjetividad trans, travesti o marica (como la nombra Ammarantha) que implica un cuerpo sano, capaz y bello que compite con otros para lograr lugares de reconocimiento vinculados al ser deseado.

Villa propone una colectivización del afecto en términos de una apuesta sensible comunitaria en que se exploren sentires y pensares a la luz de lazos cálidos en un ejercicio de tejido social que constituya prácticas de cuidado, y que dé paso a la construcción individual y colectiva de aquel poder que no pretenda perpetuar las matrices de opresión/dominación sino, por el contrario, un poder creativo y curativo, a la vez que se interpela el sentido mercantilista con que se venden las prácticas espirituales y de autoayuda al servicio de una supuesta receta mágica capitalista, la autora insiste en que “el afecto sin embargo no es el único componente del amor, para amar de verdad tenemos que aprender a combinar varios elementos: cuidado, afecto, reconocimiento, respeto, compromiso y confianza, sin desconocer como una de las experiencias donde más fuerza compartimos y sentimos el amor, la amorosidad y el amarnos mientras luchamos” (p. 364).

Encuentro que la particularidad innovadora de esta tesis doctoral es el ejercicio autonarrativo y visceral en que se expresa la vivencia encarnada de todo un entorno socioafectivo, que al ser relatado en la voz de la misma autora, le da un tinte de acercamiento o, si se quiere, proximidad a su percepción de la vida misma en términos de cada vínculo afectivo de la

mujer observada, con la cercanía, respeto y cuidado correspondiente de no recaer únicamente en el extractivismo, pero sí, permite presenciar una interacción cercana y amena entre la academia y la vida misma.

En concordancia, se elige el trabajo de la activista mexicana con discapacidad Diana Vite (2020), *El goce de lo disca: Desafiando a la autosuficiencia: una dimensión contracapacitista de la fragilidad a través de mi experiencia*. Esta investigación se desarrolla desde el paradigma histórico hermenéutico, con el objetivo de realizar una reflexión desde la crítica a la autosuficiencia como dinámica capacitista, al tiempo que reivindica la fragilidad como práctica política y contra-capacitista. La autora realizó una crítica a la autosuficiencia entendida como un deber ser capacitista, constituida como referente de vida en el pensamiento liberal y en su materialización en nuestro contexto neoliberal por personas con o sin discapacidad.

Las pretensiones capacitistas subsumen a la fragilidad solamente en ciertos cuerpos y es, además, simbolizada desde aspectos negativos, por lo que continuamente es negada y rechazada. La autora expresa “Desde los Estudios Críticos en Discapacidad propongo reivindicar la noción de fragilidad como una práctica política y como parte de una resistencia contra-capacitista puesta en diálogo con una perspectiva feminista en el que el aspecto ontológico, corporal, simbólico, estructural y afectivo de la fragilidad son importantes. La fragilidad se vuelve un nicho de batalla que convoca a pensar en las formas de relacionarse y en las maneras de habitar el mundo”. (p.8)

Kafer (2003) afirma que gran parte de estas personas podrían relatar ejemplos en los que “se les dice que, independientemente de lo satisfechas que estén con sus vidas, debe haber una parte de ellas que anhele un cuerpo no discapacitado, desee desesperadamente una cura y/o que se sienta lamentablemente incompleta” (p. 80).

Además, plantea que, en algunas ocasiones, esta suposición lleva a la creencia de que, si tal cura es imposible o improbable, entonces la persona debe anhelar suicidarse. En esa línea, esta autora señala que posiblemente la manifestación más básica de este sistema sea la presunción cultural de la capacidad corporal, es decir, la suposición de que es la única forma humana en que el cuerpo puede presentarse, expresarse, relacionarse, desempeñarse; en otros términos, que el cuerpo normativo, es natural para la especie humana las formas que puede suponer ‘declararse discapacitado’, las que giran en torno al “descubrimiento, anuncio y celebración de una diferencia individual o individualizada” (p.71).

Asimismo, menciona la autora que validez epistémica de los conocimientos situados es invocada en este texto a través de mi agencia y experiencia como mujer con discapacidad visual asumiéndome frágil y con prácticas contra-capacitistas. Si la fragilidad está representada sobre todo en cuerpos enfermos, discapacitados y viejos; resulta que la potencia en una condición frágil radica en no incluirse en la norma, sino en la posibilidad de encontrarse fuera de marcos y dinámicas de opresión. En lugar de que el problema sea el sujeto discapacitado, invita a cuestionar las pretensiones capacitistas que incitan a retar expresiones, prácticas y materialidades de la fragilidad y pensar en esta última como la posibilidad de darle contenido al “goce de lo disca”.

La técnica de análisis es la revisión documental, principalmente bibliográfica, también la revisión de textos hemerográficos e información emanada de blogs virtuales, videos y de redes sociales como Facebook. Asimismo, la narrativa de experiencias fue libre pero contextualizada, resultando en una sistematización basada en vivencias reiteradas que además de significativas, coincidían o enfatizaban ciertas representaciones vinculadas con la fragilidad. Las conclusiones más relevantes de este trabajo se encuentran:

- Afirmar la enfermedad, el dolor y la discapacidad como condiciones transgresoras y despatologizadas, dignas de ser vividas a partir de una apuesta política en contra de marcos de opresión.

- Identificar los discursos del porno inspiracional, la heroicidad y la fortaleza de las personas con discapacidad como parte de un capacitismo que no da cuentas de un contexto y falta de la responsabilidad social/institucional como obstáculos que rodean a las personas con discapacidad.

- Cuestionar el aporte productivo y material dentro de un mecanismo neoliberal que se basa en las ganancias y mercancías permite encontrar otras propuestas de supervivencia fuera de ese marco, por ejemplo, el cooperativismo y la autogestión comunitaria y en donde ser productivo no sea una obligación ni el parámetro del florecimiento.

En concordancia, se indagó la perspectiva de la vida en discapacidad desde el trabajo de Rodríguez (2019) titulado *Ante todo mujeres. Imaginarios sociales frente a la sexualidad y erotismo de mujeres con discapacidad visual y su relación con la exclusión social*. Esta investigación cualitativa se realiza desde el paradigma histórico hermenéutico, con un enfoque interpretativo, comprensivo de los relatos de personas con discapacidad visual y sus cuidadores, sobre prácticas de sus vidas cotidianas en torno a la sexualidad y erotismo de la mujer con discapacidad.

La población investigada son 8 personas con discapacidad visual, 5 mujeres, 3 hombres y dos personas sin discapacidad que ejercen el rol de cuidadores, pertenecen a un estrato socio económico medio en la ciudad de Bogotá. Los instrumentos de recolección de datos fueron las entrevistas semiestructuradas y análisis documental para obtener la información con respecto a las categorías de análisis son los contextos: familiar, escolar, comunitario y de intimidad en que se desenvuelven estas personas.

La técnica de análisis es la interpretación flexible y sensible de datos al contexto social en que se producen. A partir de la transcripción de todas las entrevistas, seguido a su organización respecto de las categorías de análisis, posteriormente, se hace la triangulación entre los relatos obtenidos, la teoría correspondiente a los imaginarios sociales en torno al ejercicio de la sexualidad en mujeres con discapacidad, y la experiencia de la investigadora en tanto que es mujer con discapacidad visual.

Los resultados y conclusiones son, que aún persiste la concepción de mujer-niña vulnerable-*infantilización*-, su consideración como estudiante incompetente – *descalificación*-, su significación como ser anormal o factor de riesgo, y el rechazo de su sexualidad y negación de sus posibilidades eróticas. Todos ellos, fuentes de sentido legitimadores de un amplio repertorio de formas de exclusión social, abiertamente naturalizadas en las interacciones cotidianas.

Entre los hallazgos de este trabajo, se resalta que existen privilegios de relacionamiento afectivo correspondientes al género, en la medida en que los hombres se niegan a compartir una vida con una mujer con discapacidad, caso contrario en las mujeres, quienes dicen no tener inconveniente al aceptar como pareja a un hombre con discapacidad visual.

A manera de observaciones sobre aspectos que llaman la atención, está el hecho de que esta investigación deja planteada la discusión sobre la sexo - afectividad en mujeres con discapacidad en tanto sugiere dentro de sus propuestas hacia la comunidad educativa y líderes(as), que intervengan en la población de mujeres con discapacidad enseñando estrategias de conquista y coquetería para poner en práctica su comunicación no verbal, que se desarrolla visualmente], con el objetivo de ganar aprobación masculina y ejercer la práctica sexo-afectiva de una forma más óptima. La autora también sugiere que las mujeres

con discapacidad visual podrían tener un mejor referente de los órganos genitales masculinos, a través del reconocimiento de prototipos a escala real.

En medio de esta investigación me planteé, no únicamente evidenciar la afectación en las distintas áreas del desarrollo personal de estas vidas llamadas erróneas, - puesto que se encuentran muchos proyectos de observación que ya han logrado este propósito - sino también, denotar conjuntos de prácticas y espacios que puedan darle visibilidad a estas voces, iniciando desde mi campo de acción: el activismo en espacios presenciales y digitales.

Por último, se abordan en mayoría, investigaciones sobre la discapacidad hechas por personas con discapacidad. Es un tema que llama profundamente la atención dado que se encuentran pocos estudios sobre la persona con discapacidad en las que las mismas personas son las investigadoras sobre el tema. Fanny Lucía Lozada, es una mujer con discapacidad visual, que en 2017 se implicó en la investigación sobre el tema a partir del diálogo mediado por la entrevista en profundidad con 18 investigadores, también con discapacidad visual, con el fin de tensionar lo vivido a partir de lo que ha implicado la vivencia en las instituciones de rehabilitación, lo construido socialmente.

Reconocerse desde el ser a partir de lo que la autora denomina “el privilegio epistemológico como forma de investigar” le facilitó comprender la importancia de las luchas sociales y de las resistencias frente a las formas como nos reconocemos en la discapacidad y los modos en que las instituciones, en particular las de rehabilitación, lo hacen y de allí la manera como se despliegan los proyectos de vida.

Este hacer investigación siendo investigadora y participante, le permitió a Fanny Lucía Lozada y los 18 co-investigadores, resignificar sus propias voces, porque por lo general las voces de las personas con discapacidad son invisibilizadas por los investigadores, a partir de la perspectiva de la ciencia hegemónica, pues son los segundos quienes suelen interpretar sus

realidades, debido a la tendencia de investigar sobre ellas y no con ellas para construir conocimiento en un diálogo horizontal y desde sus vivencias, sentires y narraciones. Al respecto menciona lo expresado por Piazzini (2014, p. 2):

Todo conocimiento se produce en situaciones históricas y sociales particulares, por mucho que se quiera hacer aparecer el verdadero conocimiento científico como universal, neutral y por lo tanto desprovisto de relaciones directas con determinados factores políticos, culturales y sociales. Es más, la condición parcial y situada de ciertos conocimientos, como por ejemplo los producidos por mujeres y otros sujetos históricamente subalternos, puede otorgarle un cierto privilegio epistémico a la hora de dar cuenta de sus realidades, en lo que sería una forma diferente de objetividad.

Es decir que la autora muestra la importancia de co-construir con las mismas personas con discapacidad maneras otras de conocer, sentipensar y vivir la investigación, por una parte, y la discapacidad como tema de interés en la producción conocimiento en lo que Piazzini (2014) denomina “paradigma otro” que permitan avanzar por el camino de nuevos cosmopolitismo o ciudadanías otras reconocidas.

En la misma lógica, Diana Vite (2020), investigadora mexicana, desde su lugar de discapacidad y como investigadora pone en juego una serie de reflexiones que también la lleva a cuestionar la mirada universal y neutral de ciencia sobre la discapacidad, su pretensión capacitista, las visiones neoliberales de la vida y en ella de las personas con discapacidad, por consiguiente asume una perspectiva ético-política crítica, desde el feminismo, con el doble propósito de enfatizar en la producción de un conocimiento histórica y socialmente situado desde la singularidad y en un entramado de condiciones sociales, políticas y la visibilización de conocimientos de poblaciones cuyas voces no se han tenido en cuenta, como

en el caso de las mujeres y otros grupos humanos que históricamente han sido subalternizados.

En este sentido, como lo plantea Cavarero (1996) es necesario reflexionar el espacio que separa las experiencias corpóreas y el orden simbólico que impone la sociedad de manera que se pueda repensar la posición que ocupa el sujeto, en este caso de la discapacidad en relación con lo real. Adriana Cavarero comprende la realidad como la significación que el mundo adquiere a través del uso de códigos específicos como el lingüístico o el cultural. En su ensayo “Decir el nacimiento” nos brinda la siguiente definición de realidad:

Lo real no es el ámbito de los hechos “desnudos y crudos” sino más bien el orden simbólico que el pensamiento (el lenguaje, la cultura, el código social) le atribuye al mundo. Como es sabido, este orden simbólico es de marca patriarcal; es decir, asume que el hombre— en su esencia masculina y en su pretendida valencia neutral/universal— es el único sujeto” (Cavarero, 1996, p. 115).

Retomando lo planteado por Vite (2020), desde lo que la autora denomina como privilegio epistémico para dar cuenta de sus realidades, es clave para lo que sería una forma diferente de objetividad, en clave de diálogos horizontales a través de cuerpos con sentido, sintientes que toca y son tocados por las experiencias y por las imposiciones de la sociedad patriarcal; por tanto, oportunidad para despatologizar, percibir, devenir, decidir, denunciar, habla desde orillas opuestas al capitalismo, del capacitismo y comprometerse con los procesos de autoagenciamiento, la emancipación y el desafío a lo establecido, a los lenguajes con corrección política, la resistencia desde el lenguaje no normativo y el reconocimiento de la potencia de las palabras “abyecta”, “rara”, tullida” y “discapacitada” para resistir, incomodar, cuestionar y entretejer alianzas con las luchas de otros cuerpos no normativos contra la opresión y la violencia.

1.3 Justificación

1.3.1 Pertinencia de la investigación

A partir del problema y el marco de antecedentes, la presente investigación tiene pertinencia porque si bien hay investigaciones en torno a la discapacidad, no se encuentran estudios que trabajen desde la perspectiva de la insurrección y las ciudadanías disruptivas como una forma de autoagenciamiento y de agenciamiento colectivo con el fin de propiciar giros sociales, políticos y culturales sobre la discapacidad, fracturando así los discursos de la incapacidad, de la dependencia o de los cuerpos anormales que no cabemos en las sociedades normalizadas.

En este sentido la investigación aporta también a las mismas personas con discapacidad para reflexionarnos porque de alguna manera también construimos imaginarios que alimentan los de la sociedad, es decir nos vemos como discapacitados y tendemos a comportarnos de la misma manera comprender que la discapacidad no es totalidad ni es abarcadora de todo el cuerpo.

1.3.2 Relevancia social

Con esta investigación espero aportar a las personas con discapacidad y a mí misma, en tanto líder social, la evidencia de que, en medio de los desafíos que nos han sido impuestos como población a manos de la violencia estructural ejercida por el sistema en términos de cuerpo y de la existencia misma, traducidos en subestimación, crítica, opresión, devaluación, discriminación, rechazo, desprecio, devaluación, incomprensión, invisibilización, es posible, pertinente y urgente, desde las prácticas afectivas dentro de la movilización social y acción colectiva, emerger en resistencias y re-existencias desde el auto agenciamiento, autonomía, autenticidad, la interdependencia y redes de apoyo, cuya experiencia me complace y satisface

documentar y considero una excelente oportunidad de tener la ocasión de hacerlo a través de esta investigación .

Por otra parte, hago aportes a esta investigación, antes que cualquier cosa, escuchando activamente en medio de la charla amena entre pares y en un espacio libre de prejuicio, esas voces espontáneas de personas con experiencias encarnadas, marcas vitales sobre sus corporeidades que en algún lugar de la historia merecen ser contadas, experiencias de transcurrir de la vida humanizando y re-educando en movilizaciones en las que me he comprometido, con el doble fin, de formarme a mí misma y encontrar a otros en el mismo propósito, con la misma ilusión y la misma pasión incansable que cree que se puede cambiar algo, cambiándolo a diario, al mismo tiempo que busco dejar un mundo mejor al que encontré, con la confianza y convicción de haber traído una oportunidad de - cuando menos - hallar la tranquilidad de haber activado a interior de estas causas que, aunque aún emergentes, no consiguen eliminar nuestra desventaja, pero sí alivianar cargas llevándolas en conjunto. Nos movemos lento pero seguro en pro de los derechos y los hechos, más que las quejas sin acción sostenida, con la fe de que la contribución a reparar la herida del otro, es reparar igualmente la mía.

1.3.3 Relevancia interdisciplinar

Estudiar el tema de la discapacidad me convoca a un diálogo de saberes entre distintos autores y campos del conocimiento como la filosofía política, la sociología, la antropología, la salud, el feminismo y la teoría decolonial, esto con el propósito de conocer voces y posturas que me aportan al cuestionamiento de las visiones tradicionales sobre la discapacidad y a generar otras maneras de pensarnos y de reflexionarnos desde nuestros propios cuerpos y circunstancias y en la manera cómo podemos permear las visiones sociales y políticas en torno a la discapacidad y las personas que la viven.

Si bien los modelos tradicionales como el asistencialista, el capacitista o rehabilitador o el modelo social han aportado la investigación y explicación de la discapacidad y los procesos de intervención; sin embargo, son tendencias que mantienen una visión de las personas con discapacidad como carentes de capacidades o de posibilidades para integrarse a la vida social y productiva con sus propias capacidades y recursos.

El aprendizaje en las personas con discapacidad es necesario como para quienes no los son; no obstante, es frecuente observar que en realidad se hace énfasis en entrenamientos para habilitar el cuerpo y poder hacer algo con él, cuando las personas con discapacidad también podemos aprender de otras maneras y otras cosas e incluso culminar estudios superiores, porque como bien lo he dicho anteriormente no estamos hablando de una discapacidad total del cuerpo. Por eso con esta investigación cuestiono el tema de la rehabilitación para evitar la dependencia y aprender a ser funcionales, cuando en realidad se requiere aprender a tener una vida independiente y con las mismas oportunidades que tienen otras personas sin discapacidad.

Vista la discapacidad como una categoría social y política implica las posibilidades de agenciamiento y autoagenciamiento y que el sistema comprenda que, si bien tenemos características personales y sociales inherentes a la discapacidad misma, también hay factores sociales y de política que propician exclusión, inequidad y vulneración de derechos. Buscamos que se reflexionen las barreras sociales para la participación y pertenencia a la sociedad con lo que somos y con nuestras discapacidades, en un marco de reconocimiento de la diversidad y la pluralidad humana.

1.3.4 Relevancia metodológica

Justifico la presente investigación desde una perspectiva hermenéutica-ontológica crítica autoconstrucción y construcción social y cultural, que, a través del método narrativo,

consigue de una forma hermosamente caótica, tener a disposición del lector, un acercamiento de ustedes por medio de esta ventana a mi propósito en esta existencia, que bien se materializa con la creación de este documento técnico, pero que no se detiene en su finalización y aprobación institucional. Este documento da cuenta en muchos sentidos de mi propia vida, y el proceso de re-existencia que he tenido ante ella. Mi investigación tiene un noble cometido de acceder a la bastedad de la configuración de nuestras realidades esenciales humanas para desvelarlas en términos investigativos de instrumentos, de análisis y de interpretación, basada en la normatividad, un deber ser enmarcado en categorizaciones, distinciones, que son resultado del cumplimiento de un requisito (perdón la anarquía) que en no pocas ocasiones resulta ser más bien una limitante para la apreciación del asombroso y desbordante devenir de la vida, paradójicamente.

1.3.5 Relevancia institucional

Con esta investigación también se logró aportar al campo de la educación a través de la Propuesta Educativa de Agenciamiento Social [PEPAS], para movilizar la sensibilidad y el conocimiento de grupos de personas con y sin discapacidad en términos de que se cuestionaron sobre los paradigmas establecidos con respecto a la discapacidad desde el modelo médico asistencialista, movilizar procesos de agenciamiento individual y colectivo que permitieron la dignificación, visibilización de las existencias que históricamente no han importado.

Con respecto al desarrollo humano, educativo y social se pretende que las personas que lean esta investigación comprendan que la comunidad con discapacidad también tiene bastantes potencialidades para ejercer sus derechos, para vivir plenamente en sociedad, que hacen parte de la diversidad humana y que no es justo mantenernos en el discurso “disculpen las molestias por mi existencia”. sino un “observen cómo lo hago” que no necesariamente

incita al enfrentamiento, pero sí a la valentía, a la resistencia, transformando la conmiseración o la admiración ingenua, por el respeto, redignificación que surge de la exigibilidad sostenida, anunciándose como aquellos cuerpos que, han insurrecto de las opresiones históricas, para comprobar que nacieron para interpelar las estructuras de jerarquización que han solido catalogarlos como irrelevantes e inservibles, o bien, al otro extremo, *como seres ejemplares*. De todo este ejercicio se da al mundo la señal de que es posible experimentar libremente la libertad explícita en ser y expresarse abiertamente tullidos, como se refieren algunas personas con discapacidad a su condición.

1.3.6 Relevancia personal

Como investigadora en ciencias sociales, maestra y mujer que habita la discapacidad sistémica desde mi nacimiento, me permito apelar a este documento, para obedecer a mi sentido de vida hoy, de contribuir aquí, en la creación de movimiento, de agenciamiento y reivindicación de esta comunidad, además de generar debate respecto de estas existencias que han sido muy bien convencidas por otras mentes -producto de una sociedad castigadora-, de que son la prueba tangible de inutilidad a su estructura para llevar transformaciones a nivel micro y macro, en lugar de decirnos que en la visibilidad de nuestros sentires y pensares estaba la clave de la reparación de mucho daño causado. Así bien, sean estas líneas contundentes portadoras de antídoto, un aliciente, una tregua de esperanza en una merecida vida dignificante y llena de posibilidades para quien con sus decisiones desee crearla, y que traigan humilde alivio al punzante malestar que nos habita.

Sea esta investigación, un indicio rebelde, de que sí es posible, habitar dignamente la más asombrosa contradicción humana en la que elegimos por convicción, por principios o por persistencia, profesar ternura radical y amor colectivo reparador, aun sabiendo que previamente y por impulso hemos sido afectados a merced de otros, y consecuentemente

aprendimos instintivamente a afligir a niveles exponenciales el alma. Sea esta una ocasión para des-aprender o bien a ya no ser leales o reincidentes a la destrucción masiva de nuestro auto concepto, fruto de los hogares castigadores de los que venimos, dado que ya sabemos que causa daño irreparable en nosotros mismos y en los demás. Quiera este documento expresar que, a través de la escritura y lectura del mismo, hay reparación innegable, y que el restaurar tiene mucho más resultado que el destruir.

1.4 Pregunta de investigación

¿De qué manera, las experiencias de agenciamiento, movimientos sociales, prácticas de cuidado y redes de apoyo evidencian la insurrección de las vidas de personas con discapacidad ante la sociedad?

1.4.1 Preguntas complementarias

¿De qué manera el formar parte de una red de apoyo, aporta a la configuración de la subjetividad política de las personas con discapacidad?

¿De qué manera la sociedad se ha encargado de relacionar lo incómodo con erróneo y lo erróneo como repudiable?

¿De qué forma una vida errónea puede lograr dar paso persistente en re-escribir(se) un dignificante concepto de su propio cuerpo-mente a partir de la co-existencia junto a otros?

2. Objetivos

2.1 Objetivo General

Comprender las formas de insurrección de las personas con discapacidad en términos de experiencias de agenciamiento, ciudadanías disruptivas, las prácticas de cuidado y redes de apoyo.

2.2. Objetivos Específicos

1. Identificar imaginarios y percepciones de las personas con discapacidad participantes en el estudio, frente a su propia experiencia de discapacidad.
2. Comprender la relación entre el lenguaje y las prácticas en la configuración de la subjetividad de las personas con la discapacidad.
3. Interpretar las experiencias de agenciamiento individual y colectivo de las personas con discapacidad desde las formas de ciudadanía disruptiva de los participantes.
4. Interpretar la re-configuración de la subjetividad política en las vidas de los participantes a partir de su agenciamiento y autoagenciamiento.

Capítulo II. Aportes de la teoría a la comprensión del problema

En la condición humana un hecho obvio y real es que los seres humanos tenemos un cuerpo y somos cuerpo. Como expresa Turner (1989) “los seres humanos están corporificados justo en la medida en que están dotados de entidad” (p. 25); significa esto que, en la cotidianeidad, la vida está orientada por especificaciones y particularidades de nuestra existencia corpórea, que implica tanto las funcionalidades básicas como los determinantes históricos, sociales y culturales. En occidente el cuerpo es la piedra angular sobre la que se funda el orden social (Oyêwùmí, 1997) como se cita en Viveros-Vigoya (2017) y así como en el cuerpo se asientan el sexo y el género, también las capacidades o sus ausencias. Los seres humanos somos entonces, sujetos que, con nuestro cuerpo actuamos en la sociedad; es por esto que el cuerpo humano requiere una mirada desde diversas perspectivas en la medida en que no es tan solo una producción biológica, es también construcción social y cultural, por tanto, es un territorio que simultáneamente habita y es habitado.

2. 1 El cuerpo entre la corporalidad y la corporeidad

El que los seres humanos seamos y tengamos cuerpo, en sentido específico significa que además de la constitución biológica, nuestra corporeidad es una condición necesaria de identidad y lugar social. En este sentido, el cuerpo como un entorno natural no es algo que se lleva, sino que se vive como experiencia porque está social y culturalmente constituido como un cuerpo singular y como multiplicidad de cuerpos. El cuerpo es biológica y socialmente, la condición más cercana e inmediata a nuestro yo social, a nuestras subjetividades, identidades e intersubjetividades, por tanto, está sujeto a múltiples paradojas como la de la normalidad, la excelencia, la perfección, la belleza, la capacidad, la sexualidad y la reproducción y el cuerpo consumo.

Las personas con alguna discapacidad con frecuencia se ven confrontadas por una o más de las paradojas antes mencionadas a través de preguntas personales como: ¿Qué me falta? ¿Por qué nací así? ¿Esto es un castigo para mí?, o preguntas sociales como ¿Tienen las personas con discapacidad derecho al sexo? ¿En qué actividades pueden participar las personas con discapacidad? ¿Es la discapacidad una identidad política? Es decir que se sigue indagando por el cuerpo desde perspectivas capacitistas, lo cual requiere la reflexión tanto de personas con discapacidad como de la sociedad misma, tal como lo sugieren Sanmiquel-Molinero, L., & García-Santesmases, A. (2022).

Las anteriores preguntas tienen un carácter histórico y biográfico en tanto las sociedades y las personas se preguntan por las características de los cuerpos humanos. El año 1900 es significativo por la muerte de Nietzsche, el 25 agosto, y porque se da paso a la postmodernidad, cuyas concepciones sobre el cuerpo ya se encontraban en algunos de los escritos de este filósofo. El cuerpo tiene un lugar relevante y desde entonces con mayor fuerza en los discursos postmodernos. De hecho, Nietzsche se interesó por investigar el cuerpo, el cual había sido negado, ocultado o subestimado (Jara, 1998). Para Nietzsche el cuerpo es tan importante que lo consideraba como centro de gravedad y punto de inicio y a su vez es la base y el fundamento de nuestra vida. De allí su interés hermenéutico-metodológico por el cuerpo (Sánchez, 2009), porque en él queda grabada la historia, más que en la memoria y el conocimiento teórico de la humanidad. De hecho, en el cuerpo se da “una configuración múltiple y jerárquica de fuerzas en relaciones de mutua dominación y subordinación” (Viñuela, 2016, p. 168). En 1954, Bloch manifestaba que “el cuerpo no debe ser ocultado, sino escapar de las desfiguraciones y deformaciones que le han impuesto a él la sociedad alienada (...)” (Bloch, 2007, p. 3). Esta afirmación nos recuerda que el cuerpo humano es un sistema abierto expuesto a un conjunto de circunstancias sociales, políticas, culturales que lo

construyen, y orientan también en su autoconstrucción; así entonces, vivir el cuerpo es razonar ante las circunstancias que lo construyen.

La corporeidad es una encarnación de una historia humana mediada por creencias, presuposiciones, tradiciones, normatividades e imposiciones, de manera que la vivencia del propio cuerpo es el resultado del encuentro, de los diálogos, de las posturas propias y de los otros. Vivir el cuerpo es comprender que las realidades corporales y de corporeidad de los demás se evidencia en nuestro propio cuerpo y en la construcción que de él hacemos en este mundo compartido. Para Lugones (2008) es necesario complejizar la ecuación planteada desde la crítica a las perspectivas coloniales sobre el cuerpo, la raza y el género; además, propone hablar de ‘niveles de humanidad’ y procesos históricos de racialización de los cuerpos y sus características, a lo cual no escapa la discapacidad, es decir la constitución de un cuerpo “deber ser” ideal para que otros lo imiten.

La creación de un individuo liberal (capaz, homogéneo, normal, de cierta raza, género y edad), entendido como sujeto uno, pasa a ser el sustento del desarrollo capitalista de la modernidad colonial. Ello resulta sustantivo para la imposición de una racionalidad basada en una forma de ser/estar, saber y ejercer poder, como la colonial moderna, que resulta esta, pero que pudo (y puede) ser cualquier otra (Díaz et al., 2020, p. 34).

La dinámica colonialista, capitalista, capacitista y neoliberal que evalúa ciertos cuerpos como indeseables, improductivos y dañados, convirtiendo la discapacidad-diversidad funcional como aquel lugar donde nadie quiere estar; eso a su vez, conduce a que se establezca el círculo vicioso “no sirvo, no puedo, no intenté, intenté, y luego: no serví”. En este sentido, la supuesta y socialmente construida debilidad de los cuerpos y de las mentes de las mujeres blancas las llevó a la subordinación en la mayoría de los aspectos de la vida (Lugones, 2008); esto es lo que en gran medida sucede con las personas con discapacidad,

que en diferentes circunstancias y espacios son conscriptas o limitados por la reducción de su condición de personas y capacidades a través de la exclusión. “En las sociedades occidentales los cuerpos físicos siempre son cuerpos sociales” (Oyêwùmí, 2017, p.18). En este sentido, además del sexo y el género hay otras formas de significar los cuerpos, la discapacidad obedece a una de ellas desde la perspectiva capacitista en la que se evidencia una postura determinista biológica y la disputa entre el cuerpo y lo social. A continuación, se amplían las dos categorías.

2.1.1 La corporalidad

Cuando se habla del cuerpo físico se hace referencia a su estructura y funcionamiento desde lo biológico, lo genético, morfofisiológico y morfo psicológico. En este sentido, algunas personas nacen con características que se definen como discapacidades, sean físicas o cognitivas. Sin embargo, también desde el punto de vista social y cultural los cuerpos físicos se construyen como normales o anormales, completos o dañados, eficientes o incapaces, aceptables o no, por su apariencia o por sus posibilidades de desempeño. En términos de Butler (2002), unos cuerpos importan y otros no por su materialidad, si bien Butler hace referencia al tema de la sexualidad y el género en su reflexión sobre los cuerpos que importan, también es factible referirse al cuerpo físico con alguna discapacidad, desde este punto de vista. El cuerpo físico como lo biológico, lo visible y de apariencia pública, es una perspectiva que se queda corta para comprender la complejidad humana, como sucede en el abordaje que se le da en la biología, la medicina, la psiquiatría o la psicología, porque desde esas perspectivas, lo físico se mantiene en la explicación de la naturaleza. Sin embargo, el cuerpo es una materialidad que debe entenderse como una praxis, como una actividad socialmente transformadora que impulsa al sujeto de lo natural a lo social, cultural y político, de un estado social alienado a otro no alienado, de manera que se materializa en tanto es un

lugar de transformación temporal y experiencial, porque no es una materialidad única y permanente en el tiempo. El cuerpo físico también es construcción social, cultural y política.

Al respecto manifiesta Butler (2000)

Ni en latín ni en griego, la materia (*materia* y *hyle*) es una positividad o un referente simple o en bruto; tampoco es una superficie o una pizarra en blanco que espera una significación externa, siempre es algo, en cierto sentido, temporalizado. Esto también es así en el caso de Marx, cuando entiende que la "materia" es un principio de transformación que supone e induce un futuro. "La matriz es un principio originador y formativo que inaugura y sustenta el desarrollo de algún organismo y objeto. De ahí que, para Aristóteles, "la materia es potencialidad [*dynamis*], la realización de la forma". (p. 59).

Esta filósofa invita a reflexionar las preguntas ¿Cuáles y cómo son los cuerpos que no importan? ¿Cómo se construye la línea divisoria que separa a los sujetos que importan en la sociedad de los rechazados? ¿Qué significa la construcción imaginaria de las partes corporales?, interrogantes que nos convocan a todos por las percepciones, creencias, actitudes y aprendizajes sobre el cuerpo, obtenidos a través de la socialización.

Para Butler (2005) es fundamental que reflexionemos sobre las marcaciones simbólicas que se construyen sobre el cuerpo y que opacan la diversidad, porque las relaciones sociales que se dan con los cuerpos que no importan son la exclusión o la puesta en los márgenes de la sociedad. En palabras de Butler (2017) "(...) a veces lo más importante no es el poder que uno tiene y que le faculta para actuar; a veces, lo que hay que hacer es actuar, y a partir de esa actuación reclamar el poder que uno necesita" (p. 63).

En relación con los planteamientos anteriores, la teoría de lo Crip reivindica el cuerpo en su estado natural y propone, entre otros aspectos, la deconstrucción de los discursos de la

normalidad en términos de la capacidad y la discapacidad. Asumen el concepto de cuerpos diversos o de diversidades funcionales. El objetivo es “‘descategorizarse’ como sujetos frágiles, dependientes y pasivos, como receptores de prestaciones caritativas, como sujetos definidos por sus aspectos negativos y por ser ‘producido’ como determinadas verdades por parte del poder” (Gómez, 2016, p. 50).

Kafer (2003) plantea que ‘declararse crip’ tiene muy poco que ver con la individualidad como tradicionalmente se la concibe. Supone una reinención de la política de la identidad, permitiendo el surgimiento de nuevas subjetividades discapacitadas, una identidad reinventada, no individual, colectiva y de resistencia

Con los cuerpos-monstruos se pretende la reflexión sobre la noción de que no existen cuerpos completos y, por otro lado, incompletos, que no existen o que han existido cuerpos funcionales o disfuncionales; por el contrario, existen los cuerpos en plural y las diversidades funcionales también en plural y “que los cuerpos, como los monstruos, van de a uno” (p. 161). Que lo monstruoso en realidad responde a la constitución de normas y estándares sobre el cuerpo, que usan para valorar los cuerpos, también para agobiarlos, agotarlos, quemarlos o destruirlos.

Al respecto incluso se puede aludir a aquella perspectiva en que las grietas o averías del cuerpo pueden ser exhibidas con una valoración más alta, por el acontecimiento de su existencia como marca vital del cuerpo. Explican Zerega, Tutivén y Bujanda (2020) que en Japón existe un tipo de arte denominado *kintsugi* que es una técnica que se utiliza para reparar los objetos de cerámica que se han roto. Para ello se emplea una resina dorada que hace evidente su falla con el propósito de que la rotura sea parte de la historia del objeto, por consiguiente, no se debe ocultar. En la perspectiva del arte *kintsugi*, en los cuerpos fallidos, las roturas forman parte de la historia del cuerpo-objeto, y no se deben ocultar. En este

sentido, estos cuerpos deciden quedarse rotos, y hacer de la rotura un emblema como una forma de subjetivación.

Como en el arte *kintsugi*, estar roto le da un nuevo valor al cuerpo-objeto. “Devenir discapacitado, en este caso, es asumirse como monstruo, es asumir que el accidente –natural o fortuito– es una forma de devenir humano, demasiado humano, como planteaba Nietzsche” (p. 161). La metáfora de los cuerpos rotos confronta, en tanto cada cuerpo con el pasar del tiempo, de las experiencias vividas y los acontecimientos que irrumpen inesperadamente nos vuelve de alguna manera discapacitados porque las capacidades originales se transforman o se debilitan. Por otra, los cuerpos *kintsugi* que deciden quedarse rotos haciendo visible su condición y asumen lo que son, confrontan con la ficción de los cuerpos completos, con la estabilidad de la biología, para percatarse que en ella hay accidentes, comprender que hay diferentes maneras de ser y moverse en el mundo. Como expresan las autoras “es abrazar la finitud” (p. 161).

El cuerpo en tanto corporalidad y como tema de estudio de las ciencias sociales, implica que los saberes anatómicos se puedan construir más allá de las perspectivas biomédicas, requiere que también se le dé la palabra por su historicidad y concreción en biografías singulares que sobrepasan las explicaciones y comprensiones desde la dimensión *körpero* o de cuerpo meramente anatómico. (Planella, 2006) y entenderlo también como construcción histórica, social, cultural y política.

2.1. 2 Corporeidad: construcción social del cuerpo

Butler (1993) precisa que "cualquier teoría del cuerpo culturalmente construido debería cuestionar "el cuerpo" por ser un constructo de una generalidad sospechosa cuando se concibe como pasivo y previo al discurso" (p. 67). El cuerpo humano ha sido de interés en la historia de la humanidad, representado a través de la escultura, la pintura, la literatura, la

mitología, la música, la educación, la religión y en la guerra en la que se le vuelve superfluo, se le manipula, es objeto de experimentación y de eliminación porque es insoportable la diferencia, como sucedió en la Segunda Guerra Mundial, cuya huella sigue los pasos de las limpiezas étnicas, bajo el presupuesto de la supremacía racial o la intolerancia ante la diversidad de cuerpos que han sido rechazados desde el punto de vista moral y social. En su prólogo, Conrad Vilanou lo expresa así: “Dicho de otra manera: desgraciadamente la barbarie humana se encarniza con los cuerpos humanos que así pasan a ser protagonistas silenciosos y sacrificados de los delitos que el hombre comete contra la misma Humanidad” (Planella, 2006, p. 16).

En tiempos recientes, en el tránsito de la Modernidad a la Posmodernidad, el cuerpo ha ocupado un lugar con nuevos modos de aparición en la esfera pública. Un cuerpo que adquiere unas significaciones contraculturales a partir de mayo de 1968 y que abre otras perspectivas para comprender los cuerpos, más allá de la fisiología, esto es, como construcción social y cultural, que propicia múltiples miradas, algunas en oposición entre sí, sobre todo por las estéticas y las orientaciones de identidad y vivencias con el cuerpo, incluidos los cuerpos cyborg, los cuerpos esculpidos o los transformados, o intervenidos por la tecnociencia (Le Breton, 1994), sin dejar de lado que las transiciones de nuestros cuerpos son continuas, ya sea porque el clima propicia cambios y la edad y la biología también llevan al cuerpo a transformaciones que son propios de las transiciones normativas por la edad, o por las adaptaciones a que lo obliga el ambiente, la sociedad y la cultura cuando transitamos de un país a otro y así mutan nuestras posibilidades vitales y nuestra relación con nuestro propio cuerpo (Le Breton, 2023).

También ha sido objeto de estudio desde múltiples aproximaciones, unas disciplinarias, otras interdisciplinarias y transdisciplinarias; incluso en las ciencias sociales ha sido un tema objeto de investigaciones recientes. Al respecto Turner (1989) nos manifiesta que:

Tenemos cuerpos, pero a la vez somos cuerpos; nuestra corporeidad es una condición necesaria de nuestra identidad. No podemos desligar a nuestra persona de nuestros cuerpos, a pesar de que a menudo mantenemos con «nuestro cuerpo» relaciones de contrariedad. Esta contrariedad se manifiesta cuando «la corporeidad [...] es amenazada por la enfermedad, pero también por la estigmatización social; nos vemos forzados a realizar trabajos faciales y reparaciones corporales (p. 32).

En este sentido, con respecto a los seres humanos, la corporeidad en términos de Zubirí (1986) implica la vivencia del hacer, sentir, pensar y querer; es decir, se trata de hablar del ser humano y a su vivencia mediante la corporeidad, siendo esta la primera vía de comunicación con el mundo y expresión de su libertad, no obstante no se pueden dejar de lado los condicionamientos sociales sobre el cuerpo, su libre expresión también se ve cooptada por las visiones tradicionales del cuerpo que derivan de la modernidad y la colonialidad. Quiere decir lo anterior que la corporeidad tiene que ver con la vivencia del hacer social, afectivo, cultural relacional con nuestro propio cuerpo; es el sentir o la subjetividad de ser el cuerpo que se desea como sentipensante y actante porque el ser humano es y vive a través de su corporeidad, por la construcción social y cultural que de sí mismo se hace desde el cuerpo y sus características y condiciones producto de la ontología del ser cuerpo humano, social y cultural construida (Fonseca, Hernández y Mitjan, 2023).

Butler (2017) señala la vulnerabilidad y precariedad del cuerpo humano como una oportunidad de resistencia y de activismo para hacer visibles las desigualdades, las luchas

por las que se movilizan las personas, no solo en los espacios públicos, para movilizar pensamiento y acciones sociales y políticas a partir de reflexiones sobre lo que nos vulnera la vida y los derechos, porque el cuerpo no está alejado del mundo social y es el que recibe sus impactos. Nuestros cuerpos se implican en las luchas bien sea como espacio de la política y como objetivo político en sí mismo. “Hay cuerpos que se congregan en las calles o en internet o, en casos especiales, a través de redes de solidaridad mucho menos visibles (...)” (p. 131), hay otros cuerpos, por ejemplo, los de personas con discapacidad que reclaman el derecho a disponer de calles o andenes en buen estado y dispositivos especiales que les permitan andar sin dificultades y con seguridad. Butler, en diálogo con el pensamiento de Arendt, plantea que el cuerpo y sus necesidades terminan siendo parte de la acción y los objetivos de la política.

Considerando que, desde el trasfondo simbólico que tiene la palabra discapacidad, a fin de que no se considera una circunstancia plenamente agradable, tiene determinado valor intrínseco sobre la persona, y a su vez un aliciente reivindicativo de que, al saber que vive la discapacidad, logra reconciliarse en cierta medida consigo mismo, sin embargo, después de siglos de lucha por obtener una identidad más dignificante, no deja de haber personas que indican también tener discapacidad, lo cual resulta a veces incómodo y molesto, al respecto García-Santesmases (2022)

A partir de otro punto de vista afín a los planteamientos de Butler, pensarnos en clave de sujetos políticos con discapacidad es romper con la pretendida desafiliación de nuestros cuerpos de la sociedad por el hecho de no cumplir los estándares sociales para ser sujetos exitosos, en la perspectiva de Malabou (2018, p.19), como se citó en Zerega, M., Tutivén, C., & Bujanda, H. (2020), quienes a su juicio defienden un lugar, que es cada vez menos su lugar, y por tanto se exponen cada vez a la figura de lo indeseable, el sujeto spam, el sujeto

outlet y sumarse a la lista de “los nuevos heridos del rendimiento”: desocupados, personas en situación de calle, o que sufren el estrés postraumático causado por la exigencia permanente de éxito y buena imagen, depresivos profundos, víctimas de catástrofes naturales, todos han empezado a parecerse...”

Es decir que cuando los cuerpos exitosos lo pierden todo pasan a una transformación deshonrosa y negativa, que descontextualiza y expulsa al sujeto del lugar de la admiración y el reconocimiento. Es un proceso que implica pasar de lo que se ha considera normal a la figura inquietante del discapacitado, Malabou, (2007), otra manera de discapacitar a los seres humanos en la sociedad contemporánea. “Todos estamos sometidos unos a otros [...] somos vulnerables a la destrucción por los demás y [...] estamos necesitados de protección mediante acuerdos e instituciones que se basen en la precariedad compartida” (Butler, 2010, p. 71), esto por la construcción social a la que nos enfrentamos en el mundo actual.

Desde el punto de vista de las “desposiciones” a las que ha sometido el modelo neoliberal a los seres humanos, Butler y Athanasiou (2017), retomando el planteamiento de “aparición” propuesto por Arendt, pero con una relectura propia que, como expresan las dos autoras, lo “torsionan” para mostrar experiencia de “aparición” y de organización política en situaciones límite ante esta circunstancia de despojo, como formas de expresión de ciudadanía disruptiva mediante resistencias como el movimiento de mujeres polimorfas que llevan a cabo acciones de transgresión como unirse para cruzar una calle o ingresar a algún recinto o un centro comercial como un principio de infiltración en los espacios a los que les ha sido negado el acceso o el canal de YouTube *Tejidos Disidentes* con los podcast para movilizar la reflexión y la acción, o reírse del propio cuerpo para aceptarlo y hacer que otros lo ven de forma diferente (Beltrán, 2011).

Son experiencias de resistencia, denuncia y demanda que van desde las manifestaciones de Ferguson en 2014, expresada ante las acciones de la policía en contra de la población negra o acciones de gatillo fácil hasta los diferentes movimientos *okupa*, pasando por las formas de asamblea en Palestina, Turquía y Egipto, movimientos en los que han participado las mujeres. Es de nuevo una invitación a reflexionar y activar la indignación y la resistencia colectivas frente a las situaciones de opresión y de exclusión derivadas de este modelo económico que tanto incide en la vida de las personas.

La construcción social del cuerpo lleva aparejadas la funcionalidad, la inclusión o exclusión, la desigualdad como algo profundamente enraizado en las interpretaciones socioculturales. Al respecto plantea Moscoso (2009) que “la ligereza con que los teóricos sociales desvinculan la desigualdad con el cuerpo oculta la probable dimensión *performativa* del agravio por capacidad” (p. 65), por tanto la subordinación de la discapacidad y por añadidura de quienes la tienen, a través de discursos, prácticas institucionales y sociales, de códigos de lenguajes, en contextos y situaciones objetivas y formas de vida que se manifiestan en todos los espacios de la sociedad, incluso hasta por personas con alguna discapacidad; todas estas formas son representaciones respecto de la integridad corporal.

En este sentido, el acontecimiento, el “devenir discapacitado”, implica habitar diversas formas de corporalidad existentes y deshacer las categorías binarias de *capacidad* y *discapacidad*. Asumir que la subjetividad es de antemano vulnerable, rota, tullida, monstruosa, en la medida en que son términos que aluden a la resistencia, la singularidad o la creación. Esta perspectiva abre el campo social, definitivamente, a nuevas proyecciones del otro y a nuevos devenires, propios y ajenos.

2.2. Discapacidad o diversidad funcional

El concepto de discapacidad se ha enmarcado a lo largo de la historia en tres grandes modelos: el religioso, el biomédico rehabilitador y el modelo social. En la antigüedad, la discapacidad se semejaba a la monstruosidad porque rompen las normas sociales y en otros casos de la naturaleza, por tales razones debían ser expuestos a la mirada pública y así hacer evidentes los defectos de la naturaleza o el castigo divino. (Palacios, 2008; Vico, 2011; Platero y Rosón, 2012)

Inutilidad, invalidez, desventaja, carga, estorbo, inservible, tullido/a, diverso funcional, con capacidades diferentes, enfermo/a, dañado, prueba o castigo divino, error, ser de luz, caso perdido, son maneras que, acorde al transcurrir del tiempo, ha construido la sociedad para referirse a una parte de la población humana sumamente detectable que siempre ha incomodado, por no decir que ha sido desde siempre, por más intentos que se realicen entorno a la igualdad, la piedra en el zapato, desagradable e indeseable; y cómo no, teniendo ese devastador pasado inconsciente reciente en la memoria colectiva, en tanto que hemos sido objetivo de odio, repudio y exterminio, como quien elimina la plaga o pretende borrar la suciedad de su alrededor para deshacerse el error de lo que sea que nos ha creado. En concreto. No hemos sido bienvenidos al mundo, en tanto la ciencia y la religión se han unificado para hacer trizas nuestro auto concepto.

De inicio, con su origen en la Grecia clásica, y la antigua Roma el modelo de la eugenesia o de *Prescindencia* estableció que nuestras vidas eran innecesarias dado que se estimaba que no contribuían a las necesidades de sociedad; además con el cruce mitológico se creía que las malformaciones eran consecuencia del enojo de los dioses, toda dificultad en el funcionamiento humano era más que indeseada, por consiguiente, desechable. En los primeros tiempos de la historia, la fuerza física era decisiva para la supervivencia, por lo cual

los niños que presentaban una deficiencia se dejaban morir y los adultos con limitaciones eran excluidos de los grupos sociales (Palacios, 2008).

Cuando la discapacidad era congénita, se consideraba necesaria la eliminación de la persona, evitándose de aquel modo que crecieran niños débiles o deficientes. Así lo demostraba Platón al afirmar:

digo, pues que ya ha sido sentado al principio de que los mejores de cada sexo deben unirse con los mejores de con los mejores con tanta frecuencia, y los inferiores con los inferiores tan rara vez, como sea posible; y que es preciso criar a los vástagos del primer tipo de unión, pero no el segundo, si la estirpe se ha de mantener en condiciones óptimas. Los funcionarios pertinentes llevarán los hijos de los padres electos el redil o guardería, y allí los depositarán a manos de ciertas nodrizas que habitarán un cuarto separado; pero los vástagos de los inferiores, o de los superiores, cuando hayan nacido deformes, serán rechazados. (Platón, 1998) como se citó en Valverde-Lizama (2012)

Incluso se siente el efecto de las creencias religiosas, no es de sorprender que, al día de hoy haya una considerable desconfianza de la población con discapacidad hacia la medicina, la ciencia y la religión. Una mirada retrospectiva permite ver que la discapacidad está presente en la Biblia desde los tiempos a. C. Así, se encuentra que la discapacidad se asumía como condición corpórea detestable. Al respecto Bytton (2020) menciona que:

(...) En Deuteronomio 15, 21 encontramos la primera evidencia de una discapacidad como defecto: «Pero, si (el macho primogénito) tiene algún defecto, cojo o ciego o cualquier otro defecto, no lo sacrificarás al Señor, tu Dios». Más adelante, en 2 Samuel 5, 8, el rey David es más radical aún: «David había dicho aquel día: —” El que quiera derrotar a los jebuseos, que se meta por el canal. En cuanto a esos inválidos y ciegos, David los detesta”. Por eso se dice: “Ni cojo ni ciego entrarán en el templo”».

En los documentos de Qumran -que reflejan la realidad social y religiosa de Palestina del siglo III aC- se muestra cómo los que sufrían enfermedades de este tipo estaban excluidos del combate escatológico y del banquete posterior, es decir, excluidos de la salvación (parr, 2).

En la medida en que la discapacidad se fue asociando con los comportamientos propios y aceptados por la sociedad, fue atravesando por diferentes fases, en primera instancia se supera la idea de la monstruosidad y con el devenir de las guerras, se plantea la minusvalía como una nueva definición, entendida como “toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente...” (Palacios, 2008, p. 80).

El término de *minusvalía* se enmarca entonces en el campo de la salud y la enfermedad, en el que tiene predominio el modelo médico rehabilitador. Se parte de la idea de que la persona con discapacidad puede incluirse en la sociedad en la medida en que cumpla con procesos de rehabilitación para la normalización; para lo cual la persona requiere de cuidados clínicos y familiares especiales que deben brindarse de manera individual, pues todos los esfuerzos están concentrados en su mejoría y de ser posible la curación.

Paradójicamente por causa de la guerra se trata de rehabilitar a las personas afectadas, pero también se asume la guerra como oportunidad para terminar con lo despreciable. La guerra, decía Hitler, "era el mejor momento para eliminar a los enfermos incurables". Muchos alemanes no querían recordar que había individuos que no encajaban con su creencia en una "raza superior". Las personas con discapacidades físicas y mentales eran vistas como "inútiles" para la sociedad y como una verdadera amenaza para la pureza genética y, en última instancia, no merecían la vida., de ahí las prácticas de eugenesia física, racial y social.

La manera como son tratadas las personas con discapacidad desde esta perspectiva se ubica en el paternalismo, en la infantilización y con una actitud caritativa, porque se les entiende como personas con menos valor que el resto de quienes son normales; de allí se deriva la noción de minusvalía. Es importante resaltar que este modelo toma como criterio para la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, en la que además se incluyen las consecuencias de las enfermedades que conllevan a la discapacidad y la necesidad de una adecuada rehabilitación (Hernández Ríos, 2015; Palacios, 2008).

Sin embargo, el modelo médico rehabilitador no logra satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad pues, no considera los factores individuales y sociales relevantes y particulares de cada uno de los individuos atravesados por la discapacidad; a su vez, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006, 2014), reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona, razón por la cual, no se refiere únicamente a la discapacidad como un término abstracto sino la ubica en un sujeto y, en esa medida define a una persona con discapacidad como aquella “que tenga deficiencia física, mental, intelectual o sensorial a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueda impedir su participación en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Organización de las Naciones Unidas, 2006, p. 4) como se citó en Yagama (2023).

Así pues, y a manera de cuestionamiento y reflexión sobre este escenario, los modelos sociales y culturales de discapacidad introducen el término empleando el prefijo entonces dis/capacidad con el uso de la barra inclinada para interpelar al concepto, dado que considera que discapacidad hace referencia a una representación negativa de la persona y a la falta o carencia en quienes la tienen. En este sentido, problematizan las categorías binarias de normalidad/anormalidad y de capacidad/dis-capacidad, que llevan a que se nos estigmatice (Rodríguez y Ferreira, 2010; Waldschmidt, 2017, p. 27). También mediante del Movimiento

de Vida independiente se gesta el Foro de Vida Independiente, en el que los participantes expresan abiertamente su rechazo al uso del prefijo dis porque lo consideran como un adjetivo calificativo que denota a personas sin capacidades. Como alternativa proponen el concepto de diversidad funcional, que “pretende una calificación que no se inscribe en una carencia, sino que lo que señala es un desenvolvimiento cotidiano, una funcionalidad diferente a lo que se considera usual” y se aboga por el respeto a la dignidad de la persona humana. (Díaz y Ferreira, 2010, p. 294).

La concepción de la discapacidad ha evolucionado desde la década del 80 hasta la actualidad. Esta evolución ha estado influenciada por condiciones sociales, económicas y políticas. Una de estas concepciones es el enfoque tradicional individualista, también conocido en algunos sectores como enfoque médico y/o rehabilitador, que está asociado a la Organización Mundial de la Salud y a la clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Este enfoque se centra en el cuerpo y su funcionalidad, con el objetivo de definir las "enfermedades" y relacionar la falla de un sistema corporal con la incapacidad de la persona para formar parte y participar en su comunidad.

En palabras de Skliar, El otro cuyo cuerpo, mente, comportamiento, aprendizaje, atención movilidad, sensación, percepción, sexualidad, pensamiento, oídos, memoria, ojos, piernas, sueños, moral, etc., parecen encarnar sobre todo y ante todo nuestro más absoluto temor a la incompletud, a la incongruencia, a la ambivalencia, al desorden, a la imperfección, a lo innombrable, a lo dantesco (Skliar, 2011, p. 122).

El otro sujeto que trata de adaptarse a los entornos, quien es definido por los expertos a partir de una cierta característica, como si fuera la determinante de todas las demás que puede tener un ser humano y, por lo tanto, aquellos que pueden tomar decisiones, ha llevado la formación de organizaciones de personas con discapacidad para luchar por su

independencia y autonomía, para no seguir siendo estigmatizados desde la falta de capacidades, para apropiarse del ejercicio de los derechos esenciales de la persona, como la participación y la libertad de movimiento (Hernández 2018). Por lo tanto, algunas de ellas son personas que buscan "escapar de la trampa que representa el sistema tradicional de salud y rehabilitación, recuperar su libertad y convertirse en protagonistas de sus propios destinos" (García, 2003, p. 29).

No obstante, los avances, aún observamos que constantemente nos desafían a pensar lo deseado, lo anhelado y lo rechazado, lo normal y lo que no lo es y a reconocernos en nuestras interdependencias. Las personas con discapacidad somos, como los demás seres humanos, producto de su propia historia individual y colectiva, pero a la vez somos producto de estas historias. Desde nuestras propias historias de vida tenemos la tarea – en términos de tomar responsabilidad - de reflexionar, cuestionar los discursos y prácticas que cristalizan nuestras vidas en lo excluyente lo restrictivo y movilizar otras formas de ver la discapacidad que faciliten ampliar el campo de lo posible tanto de la sociedad como de nosotros mismos.

De otro lado, el capacitismo en tanto perspectiva, ha tenido impacto importante en la historia de la discapacidad y en las prácticas de atención de personas con discapacidad. Fiona Campbell (2008) lo define como “una red de creencias, procesos y prácticas que producen una clase particular de sujeto y de cuerpo que se proyecta normativamente como lo perfecto y típico de la especie” (p. 44). En expresión de Arnau (2014):

(...) El “sistema sociopolítico opresor de dominación patriarcal-biomédico-capacitista-minusvalidista”, a través del modelo biomédico dominante, ha decretado que la condición de diversidad funcional es “déficit”, “no normalidad” y defecto físico, sensorial o cognitivo, interpretando todo ello como algo negativo. De hecho, este sistema ha desarrollado la denominada “teoría de la tragedia personal”, para construir un sentimiento de

culpabilidad propia ligado a la posesión de un cuerpo defectuoso, desagradable, inútil, carente de belleza, triste y decrepito. (p.8)

Planteamientos como estos, refuerzan la idea de discapacidad como algo negativo que tiene que ser rehabilitado para poder tener un lugar en la sociedad. En parte la fortaleza del enfoque obedece al contexto de productividad en el que se encuentra la sociedad actual y, por consiguiente, por la necesidad de crear desempeñarse conforme a las demandas sociales: De allí que se tienda al desarrollo de capacidades impuestas por norma, tendencia y homogeneidad que llevan a la base a una “mirada capacitista” (Toboso y Guzmán, 2010; Toboso, 2017).

Cherney (2011) señala que el capacitismo es penetrante, que, a pesar de sacarlo a la luz, llega a mostrarse como natural, inevitable y moralmente aceptable y necesario para el funcionamiento normal de la sociedad. Se convierte en una norma, todos refieren de capacidades para un fin común enmascarado con calidad de vida, con proyecto de vida. Es un ocultamiento del discapacitismo, es decir se afianza la capacidad para generar alternativas que al final siguen siendo desventajas para aquellos que no lo pueden conseguir de la misma manera.

El capacitismo es omnipresente en las sociedades actuales y se presenta como algo natural, o como requerimientos que son inevitables y necesario para el funcionamiento normal de la sociedad que aporta a la calidad de vida y a la realización de los proyectos de vida individuales. Es una mirada neoliberal y capitalista que oculta en buena medida la discriminación hacia las personas con discapacidad, porque algunas no pueden competir con quienes tienen mejores capacidades (Cherney, 2011).

Sin embargo, aún si las personas a lo largo de la historia han generado movimientos para seguirse resistiendo a esta mirada taxonómica y punitiva, e inscribir sus propias

experiencias en otras lecturas posibles, tome las formas que tome, en palabras de Guzmán (2012), el capacitismo siempre será inherente a la sociedad humana. Pero, afortunadamente, también se podrá poner siempre en cuestión. Lejos de desaparecer, sobrevivirá a lo largo de los siglos, tomando diferentes formas, así que debe estar continuamente sometido a crítica.

Por otra parte, el modelo social, propuesto la década del 80 como una alternativa al enfoque médico de la discapacidad, propone desde una mirada crítica y emancipatoria la importancia de diferenciar entre discapacidad y diversidad funcional. La diversidad funcional se entiende como la falta parcial o total de una función por la carencia parcial o total de un miembro u órgano, o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo que funciona de manera diferente. Comprende la discapacidad como el conjunto de desventajas o limitaciones en la actividad que se originan en la sociedad y sus formas de organización y que se constituyen en barreras que marginan o excluyen a las personas con diversidad funcional. La discapacidad no es simplemente un fenómeno biológico natural o adquirido, sino que desde lo social se le entiende como una patología que impide el adecuado desempeño de las personas la tienen, Tales obstáculos se configuran como una forma de opresión a la que se somete socialmente a las personas cuyos cuerpos funcionan de manera diferente a lo habitual o lo socialmente establecido.

A su vez, desde este modelo se instala la premisa “nada sobre nosotros sin nosotros” reconociendo que las políticas que involucran a las personas con discapacidad necesitan ser construidas con y desde nuestras necesidades, de allí que las personas con discapacidad no desean ser ejemplos de superación personal para otros, ni mucho menos comparados como mejores o peores que otras personas debido a sus historias de vida. Besosaín-Saldaña (2019, p.5)

Este enfoque comparte con el modelo biomédico, el poco impacto en las políticas públicas sobre discapacidad lo cual incide en la ciudadanía, la participación y la garantía de los derechos de las personas con alguna discapacidad. Se diferencian en la visión del cuerpo y en la mirada social desde el lugar de la desventaja como lo plantea el modelo social y que no es abordado por el modelo médico para el que la discapacidad es un problema del individuo no de la sociedad.

Desde el paradigma sociocrítico, que es aledaño al modelo de la diversidad, evolución del modelo social, y podría decirse que es el más reciente hasta el día de hoy, la teoría que aporta a la comprensión de la corporalidad, la corporeidad y la identidad es la teoría Crip (McRuer, 2018). Desde la perspectiva de Robert McRuer, propone la reivindicación del cuerpo en estado natural y la deconstrucción de las categorías binarias que organizan el discurso de la normalidad, en términos de capacidad y discapacidad. Por otra parte, plantea que la discriminación y exclusión de algunos cuerpos, como los de la discapacidad, son sociales, de allí que en los movimientos sociales llamen la atención ciudadana y hagan denuncia desde expresiones como “discapacitados por la sociedad, y no por tener estos cuerpos”, “la anatomía no es mi destino” o “mi cuerpo es un campo de batalla”; son consignas políticas que usan los colectivos y los movimientos relacionados con la discapacidad en diferentes lugares del mundo.

Es por ello mismo por lo que podemos interpretar que el “cuerpo es biopolítica”. Esto es, a través de la regularización del cuerpo, disciplinamos/regularizamos las vidas humanas. Sí, todo ello es evidente en las mujeres, infancia, personas mayores, personas intersexuales, personas transexuales/transgéneros, no existe ningún género de duda de que también sucede cuando se trata de seres humanos con diversidad funcional. Sus/nuestros cuerpos “diferentes” están regularizados/disciplinados por unas

normativas y políticas públicas que, basándose en un tradicional modelo biomédico-clínico y capacitista, perpetúan asimetrías de poder, condenándonos a la marginación de nuestras existencias. (Arnau, 2016, p. 52)

Su perspectiva interseccional, de transgresión involucra la generación de discursos y prácticas de resistencia a las imposiciones sociales, políticas y culturales sobre el cuerpo, porque sugiere reflexiones con respecto a condiciones de obligatoriedad que se le imponen como el despliegue de capacidades comunes para todos, las creencias sobre lo que se puede entender por corporalmente capaz o la discapacidad, las políticas de identidad y al acto político de hacerse visible en la esfera de lo público. Planteamientos que se refieren a los cuerpos socialmente rechazados por su naturaleza física o cognitiva, por su condición social o cultural cuando se asume una identidad visible desde las diversidades de las identidades sexuales o de las discapacidades y se les pretende naturalizar desde una perspectiva normativa.

De hecho, como lo han planteado Clare (1999) y McRuer (2006) el término Crip emerge de los movimientos de discapacidad para replantear y resignificar un término despectivamente utilizado: “cripple” que hace alusión a la adjetivación de personas como inválidas o lisiadas, sin duda con un impacto personal y social de degradación, de rechazo a través de manifestaciones negativas y cargadas de hostilidad, estigmatización y desprecio. Por consiguiente, se constituye como un dispositivo político para exigir transformaciones sociales, culturales y políticas y el desanclaje de las concepciones, valores y prácticas de normatividad del cuerpo anatómica y funcionalmente estandarizado.

La corporalidad, desde este planteamiento, es un tema central en las reflexiones sobre la discapacidad por los imperativos de normalidad que se le imponen a los cuerpos, según lo plantea Moscoso (2009) partiendo de la etimología del concepto de norma y sus

designaciones a partir de la anatomía patológica; es decir, los encuadres (derivados de la geometría) del cuerpo, sin ninguna inclinación o desviación geométrica, es decir social y cultural, con lo cabalmente aceptable y reconocible, desconociendo lo que plantea Canguilhem (1971) que “se deduce que existen, por tanto, anomalías, que son formas de diversidad, y patologías, que dificultan el desarrollo normal de las funciones corporales. Patología (del griego pathos), que significa sufrimiento y «sentimiento de naturaleza contrariada» (p.91). Ante estos imperativos de normalidad se expresan múltiples formas de resistencia individuales y colectivos. Desde un punto de vista fenomenológico y cultural, como lo plantean Snyder y Mitchell (2006), se entiende la discapacidad como constitutiva de la diversidad humana y de las identidades; por tanto, reconocen “la discapacidad como un lugar de valor fenomenológico que no es estrictamente sinónimo de procesos de discapacitación social” (p. 19).

En cuanto a la corporeidad, así como la corporalidad es objeto de discriminación, también lo es por el hecho de que el cuerpo obedece no solo a una construcción biológica, es también una construcción social, cultural, política e incluso económica. De allí, las luchas por el reconocimiento social, político y jurídico y por la exigencia de participación en la sociedad, en la cultura, el deporte o la productividad laboral. Esto porque la construcción social del cuerpo es la que mayor peso tiene, más que la diferencia personal que denota la persona con alguna discapacidad, es la que más límites impone para ocupar lugares en la sociedad y para que su identidad y dignidad como personas humanas sea reconocida, aceptada y respetada.

Aprendemos de la fuerza y resistencia de los demás, no contra nuestros cuerpos y nuestros diagnósticos, sino contra un mundo que excepciona y nos cosifica. En ese sentido, no solamente tenemos un valor intrínseco como seres humanos, sino que "Eres una fuente de

inspiración" lo dice como un cumplido. Y sé por qué sucede. Es a causa de la mentira, porque nos han vendido esta mentira de que la discapacidad nos hace excepcionales. Y, honestamente, no lo hace.

El estigma, pienso yo, que no se trata de la recuperación del cuerpo para normalizarlo y capitalizarlo, sino en brindarle condiciones para tener calidad de vida y oportunidades de acuerdo con sus características. Sin embargo, considero que el sistema médico en tanto generar una mejoría o reconstrucción del cuerpo en situación de dolor o malestar, aún tiene una perspectiva cerrada frente a la discapacidad.

La discriminación a la que nos enfrentamos cotidianamente las personas con discapacidad incide en gran medida en áreas fundamentales de su desarrollo y socialización, como lo es la familia, educación, empleo, ocio, amistades, entre otras (Platero y Rosón Villena, 2012, p. 10). Por lo cual, la discapacidad es entonces una forma de opresión social, a partir de la cual, la estructura social se encarga de incapacitar a las personas a partir de sus insuficiencias, convirtiéndonos de esa manera en ciudadanos de segunda clase.

2. 3 Cuerpo, discapacidad y subjetividad

La subjetividad es planteada por Bourdieu (1992) como la producción de significados tanto en lo individual, en lo social, y a la vez, a la producción simbólica de la realidad social. Tiene también que ver con los acontecimientos, las experiencias o vivencias que cada quien vive a lo largo de su existencia en un entramado intersubjetivo social, político y cultural, y que se narra a través de los lenguajes el ser en el mundo, las acciones con otros y con otras, las narrativas o los testimonios de vida. Como expresa Ibáñez (1994) “solo en grupo, y solo mediante interacciones lingüísticas de tipo conversacional, puede emerger la subjetividad” (p.179). Se manifiesta en las emociones, sentimientos, creencias, representaciones,

imaginarios, actitudes y la espiritualidad por vía de la trascendencia. Desde las subjetividades personales, sociales y políticas el cuerpo también se construye en los contextos de las relaciones interpersonales en la familia, en situaciones de conflictos y violencia, respeto, reconocimiento.

Las comprensiones y el sentido que se le da al cuerpo, a sus dinámicas y el lugar en el mundo depende en gran medida de las significaciones socialmente construidas a través de los diferentes procesos de socialización, de manera que, el sentido existencial y social de cada cuerpo está estrechamente vinculado a los significados intersubjetivamente construidos y experiencialmente acumulados, y que, cuando se asume conciencia histórica, aporta a la configuración de subjetividades políticas críticas y en perspectiva emancipadora (Habermas, 1985, 1988). Lo anterior significa que, para comprender las subjetividades políticas y a los sujetos sociales y políticos, es importante conocer de sus propias voces las realidades sociales en las cuales transita su existencia, para este caso, corporal y corporalizada en la discapacidad. Se trata de comprender históricamente que los cuerpos físicos adquieren configuraciones y reconfiguraciones sociales, políticas y culturales que los sitúan en el mundo de la vida de unas determinadas maneras, aprobadas o desaprobadas por la sociedad.

Se puede decir entonces desde el punto de vista histórico, que en la actualidad hay un retorno al sujeto y a su subjetividad desde posturas críticas y reflexivas que se distancian de las construcciones sociales del cuerpo construidas por la modernidad y la colonialidad. Pese a las pugnas entre posturas con respecto al cuerpo y su lugar en la sociedad, se reconoce con mayor potencia el valor de la diversidad y lo pluriversal (Grupo de trabajo de CLACSO, 2022) y que las subjetividades se configuran en un devenir en el que se entrecruzan elementos individuales, sociales culturales, políticos, que configuran experiencias. Como dice Larrosa (2002), son experiencias que se deben leer en clave de “eso que me pasa”, más que como

hecho, como huellas que se inscriben en el cuerpo físico y en el que socialmente se construye. La experiencia de la corporeidad, es decir, la construcción social del cuerpo implica la construcción de un entramado de sentidos y significados que narran la experiencia subjetiva e intersubjetiva del propio cuerpo; esto porque cada ser humano es construcción de lo que ha tenido que vivir y de lo que opta por vivir, del lugar social y cultural en el que se nace, o en el que transcurre la existencia y en el que paso a paso se viven experiencias que configuran las subjetividades personal, social y política. Cada cuerpo, metafóricamente hablando, bebe de la época en la que existe, de las concepciones que en ese tiempo existen y que, a la vez, se apropia en una existencia subjetiva temporal que configura una ontología de ser.

Que la experiencia sea eso que me pasa, eso que se padece, es decir, que se sobrelleva, significa que no se hace, ni es intencional, ni se deriva de la voluntad. Tampoco se refiere a la acción, la práctica o la técnica en tanto experticia que se puede someter a la lógica, pero sí pueden ser lugar de experiencia o vivencias. La experiencia como vivencia es del lado de la pasión, de la sensibilidad, del sentir, de la atención, la escucha, de la apertura, de la disponibilidad, de la vulnerabilidad y la ex/posición (Larrosa, 2009).

La experiencia implica reflexividad, subjetividad y transformación, para esto propone Larrosa tres principios fundamentales. El principio de subjetividad porque el lugar de la experiencia es el sujeto, en este sentido, la experiencia siempre es subjetiva. El lugar de la experiencia está en las ideas, sentimientos, representaciones, percepciones, creencia e imaginarios. La experiencia es eso que me pasa en tanto sujeto abierto, vulnerable, sensible y ex/puesto. Un aspecto clave en este principio es que no hay experiencia general, es particular y singular, de manera que la experiencia es para cada cual la suya propia (Larrosa, 2009). En segundo lugar, plantea el principio de reflexividad que permite entender la experiencia como un proceso de ida y vuelta. Es movimiento de ida porque el sujeto sale de

sí mismo, se exterioriza o sale al encuentro del acontecimiento en tanto que es un sujeto abierto. Es movimiento de vuelta porque el acontecimiento afecta al sujeto, tiene efectos en lo que piensa, en sus ideas, emociones y sentimiento, lo que es, en lo que sabe, en lo que desea; de allí que la experiencia sea para cada uno su propia experiencia. En tercera instancia, se refiere a la experiencia como el principio de transformación que remite a la apertura del sujeto a su propia transformación, de sus palabras, ideas, sus sentimientos y presentaciones; así, la experiencia forma y transforma; el sujeto, entonces es el de la formación y la transformación, es el sujeto de las vivencias.

Turner (1989) llama la atención sobre el cuerpo como condición inherente a la subjetividad e identidad, a nuestra temporalidad existencial y a las relaciones que construimos y sostenemos con él, incluso en momentos en los que nos desagrada por alguna característica que se manifiesta en él. En concordancia con este planteamiento, Le Breton (2023) expresa no sólo que la corporalidad es una condición humana, sino que la dimensión humana es corporal, es decir que no es posible la configuración de una subjetividad si no hay un cuerpo material en el que emociones, sentimientos, creencias, imaginarios se corporalicen. Una condición que se enmarca en parámetros de temporalidad, de fragilidad y de una duración limitada. También marcada por la singularidad y la vez de la capacidad para relacionarnos con otros a través de él, para salir de los límites de la piel y expresar nuestros sentimientos, emociones, percepciones y demás subjetividades.

En palabras de Le Breton, el cuerpo es “materia inacabada” pero transformable y a la vez un espacio de inscripción de la subjetividad, de la reafirmación y de la resistencia a lo efímero de su existencia. De allí la importancia de conocer y comprender los usos sociales que se le han dado al cuerpo desde la modernidad hasta este momento, desde dimensiones simbólicas, médicas, estéticas, en la tecnociencia o en los cuerpos silenciados o excluidos.

Hasta ahora, hemos explorado varias dimensiones de la experiencia: la exterioridad, la alteridad y la alienación que se relacionan con el acontecimiento, con lo que sucede en la experiencia, con eso que me pasa. De otra parte, la reflexividad, la subjetividad y la transformación se relacionan con el sujeto de la experiencia, con quién experimenta, con eso que me sucede y atraviesa mi cuerpo dejando huella histórica y conciencia de sí. Caminar por la vida y sentir se relacionan con el movimiento y dinámicas de la experiencia misma, con el transcurrir de eso que me acontece y que deja una marca en mi existencia. Como seres sociales, nos reflejamos en otros para reflexionar y reescribir nuestra realidad, en un sentido de intersubjetividad.

2. 4 Subjetividad política y discapacidad

La subjetividad política se comprende como el despliegue de la subjetividad social aunada a sentidos subjetivos con respecto a lo público y al lugar del sujeto en él, porque es una realidad ontológica con la que el sujeto social y político se hace visible en los espacios públicos, en los que la participación es un elemento clave para la visibilidad del sujeto político como ciudadano (González Rey, 2002). La producción de sentidos se da por el entrecruce entre la subjetividad individual y la subjetividad social. En este sentido, la subjetividad política se constituye por la generación de sentidos subjetivos singulares y sociales y de configuraciones subjetivas que despliega el sujeto a través de procesos de subjetivación sobre la política y lo político manifiestos en el ámbito de lo público, como el espacio en el que se manifiesta lo que es común a todos como sociedad y como ciudadanos. Así, entonces, la subjetividad se configura en lo individual, también la sociedad y la cultura la constituye en cada sujeto y en la colectividad.

La subjetividad trasciende la expresión individual al plano de lo social, histórico, político e incluso cultural que se da en las relaciones intersubjetivos o como expresaría

Arendt (2009) en el entre nos. En este sentido, el sujeto político con su subjetividad social y política se encuentra abocado a vivir en un mundo en tensión permanente, fragmentado y fracturado, en el que predominan las lógicas del consumo, del mercado y de la economía por encima del relacionamiento humanamente humano. Un mundo en el que las contradicciones se entretujan como imposiciones totalitarias (Zemelman, 2006).

Es en la socialización que se configuran las subjetividades políticas, la condición de sujeto político y de ciudadano, como prácticas y formas de relacionamiento por medio de los cuales los individuos construyen normas, valores, actitudes y creencias que se comparten con otros. Es decir, no se habla simplemente de un proceso unilateral, sino intersubjetivo que incide en la autogestión, en la gestión y subjetividades políticas de personas con discapacidad en particular. En este sentido, la subjetividad política en las personas con discapacidad, como en los demás seres humanos, requiere de condiciones y oportunidades para que se puedan reconocer como protagonistas de su propia vida, de su historia y con autonomía para pensar, decidir y actuar.

La subjetividad política cuenta con unas tramas de sentidos y significados que se construyen en el presente, como la reflexividad, conciencia histórica, capacidad discursiva, entre otras, que configuran el mundo propio y que a su vez posibilitan la acción en el mundo como sujetos políticos (Luna, 2018) que posibilitan pensarnos como sujetos políticos en y con discapacidad.

En complemento a lo planteado por Luna (2018) se toman los planteamientos sobre las tramas en términos de Alvarado, Ospina, Botero y Muñoz (2008, p. 29), quienes, además, incluyen en estas tramas el valor de lo público, la articulación acción vivida y narrada y la redistribución del poder

[...] la autonomía, la conciencia histórica y la posibilidad de plantearnos utopías, la reflexividad, la ampliación del círculo ético, la articulación de la acción y sus narrativas, la configuración del espacio público como escenario de realización de lo político y la negociación del poder.

Estas tramas es importante abordarlas con las personas con discapacidad en la medida en que les ayuda a reflexionarse como sujetos políticos con una conciencia histórica sobre nosotros mismos y nuestras circunstancias, con capacidad para lenguajear sus experiencias desde sus propias experiencias y sentidos y que a su vez orientan su capacidad de autoagenciamiento y de agenciamientos con otras personas tengan o no discapacidad.

Existen múltiples factores configuradores de la subjetividad de las personas con discapacidad como sujetos políticos, pero no necesariamente implica que en todos los casos actúen como tales a través de la conformación de colectivos para una plena movilización en la esfera de lo público como lugar de expresión de la subjetividad política.

Algunos de los obstáculos para su participación como sujetos políticos y ciudadanos los genera la sociedad, otros la familia o las mismas personas con discapacidad; con esto no se afirma que todos estén ausentes de la esfera pública como ciudadanos que luchan por la garantía de sus derechos. También es posible encontrar personas y grupos que cuestionan lo que Ernesto Laclau y Chantal Mouffe (1987) nombran como relaciones de subordinación problematizadas o como espacios de antagonismo.

Es decir que la discapacidad se configura como categoría política y quienes la viven como sujetos políticos, por supuesto con dificultades en razón de las discapacidades mismas, las condiciones de vida que ellas implican por los impedimentos físicos, neurológicos, cognitivos o mentales, que pueden ocasionar e incluso las prácticas de cuidado o los cuidadores (Moscoso, 2006); no por esto se debe dejar de lado el tema y menos la

construcción de identidades políticas que nos haga más visibles en la esfera pública, aún en el marco de las disparidades que encierra el campo de las discapacidades, pero sí reconociendo como expresa Nancy Fraser (1996) que depende de lo que el colectivo que ha sido objeto de agravios, requiere. No obstante, algunos movimientos de personas con discapacidades insisten en la necesidad de una política más incluyente, reconocedora y que asuma la discapacidad como una categoría política que convoque a personas con y sin discapacidad porque es un tema que éticamente nos debe comprometer a todos, que se escuchen y resuelvan sus demandas desde las instancias gubernamentales, institucionales y sociales o en la esfera de lo público.

La subjetividad política se realiza finalmente en el campo del actuar, de la existencia en la vida cotidiana que deviene mundo y deviene en el mundo; actuar entendido como acción vivida y narrada, como prácticas humanas y sociales que son siempre con otros para el logro de lo construido, “sentido común” que siempre es plural. (Alvarado, Ospina, Botero y Muñoz, 2008, p. 31).

2.5 Autoagenciamiento y Agenciamiento en la discapacidad

Existen otras perspectivas para comprender la discapacidad que se derivan de la crítica decolonial, capitalista de los feminismos, que van más allá de enfoques teóricos disciplinarios y que se manifiesta a través de interacciones con individuos concretos como las personas con discapacidad que hemos participado en esta investigación.

Estas perspectivas consideran la necesidad de orientar los temas y problemas relacionados con la discapacidad hacia otras esferas como la participación y la acción colectiva, la incidencia en políticas públicas y el cambio de discurso en la sociedad. Se trata de una dimensión diferente, también histórica, que tiene un fuerte componente personal, social, político y cultural, ya que reconoce que las personas tienen, por derecho, un lugar en

la sociedad. No en vano la pregunta la autodeterminación y la capacidad de agencia para lograr cambios con mayor impacto en la vida de las personas con discapacidad.

Para eso, la agencia entre feminismos, la decolonialidad y las narrativas, podría producir transformaciones estructurales, con las posibilidades que brindan las perspectivas situadas para resignificar formas de protección y cuidado, poner en evidencia formas naturalizadas de opresión, repensar formas alternativas de reconocimiento, intereses y necesidades. Más allá de las formas que toma lo institucional y las certificaciones de los posgrados, este grupúsculo nos invitó a recordar que los interrogantes de las tesis son existenciales, cuestiones profundamente ontológicas. (Schewe y Yarza, 2021, p. 15)

Hablar de agencia, entendida como toda práctica transformadora que desafía lo establecido, significa para Virginia Villaplana (2017) como se citó en Vite (2020), la potencia del agenciamiento está en desarrollar otras formas no hegemónicas de enunciación de la subjetividad desde lo colectivo e irrumpir las formas dominantes, por ejemplo, del género, la raza, la identidad y la autoridad. La discapacidad y la fragilidad no se escapan a esos discursos dominantes que también acompañan la meta de ser autosuficiente. (p.19)

Es importante el agenciamiento y autoagenciamiento para incluirnos en la sociedad como personas diversas, con discapacidad sí, pero con capacidad para hacer y crear, para no ser anulados, silenciados o excluidos y para que otros no hablen o decidan por nosotros, debido a que nuestra forma de expresarnos y nombrar las cosas no se ajusta a los estándares deseables y normativos de un cuerpo con capacidades y mentalidades consideradas dignas para el ser visibles en la sociedad. Esto evidencia la importancia de abordar este tema en específico, ya que es fundamental escuchar las experiencias y relatos de las personas que hemos vivido de alguna manera la violencia relacionada con nuestros cuerpos y la capacidad de tomar decisiones por nosotros mismos.

De igual manera, podría decirse que el agenciamiento va de la mano con la autonomía, que “puede ser entendida como un espacio reservado, sin restricciones, para la acción voluntaria de la persona. El valor de la autonomía se basa en el supuesto previo de una capacidad de acción y de comportamiento autodirigido” (Palacios, 2008, p.164).

Por lo tanto, partiendo de que la vida es producto de quienes participan en ella, los actores sociales – agentes, y las estructuras, la construcción de lo social es posible gracias a un registro de los actos reflexivos que cada individuo realiza y luego expresa a través del lenguaje; para Vásquez (2010) estos actos implican una cognición autorreflexiva que hace parte de la cotidianidad, es decir, la vida no es sólo una acción, sino un acto intencionado y las conductas pasan a ser comportamiento o conductas reiteradas, los actores necesitan recrear aquello que permite realizar sus actividades y para eso, utilizan las estructuras que a su vez se reproducen por medio de prácticas sociales repetitivas, de manera que, la estructura es el medio y el resultado de una acción realizada por el agente y la interacción del agente con la estructura es la estructuración.

Teniendo en cuenta, además que el agenciamiento se sirve de cierta reflexividad que no se debe entender como mera “auto -conciencia” sino como el carácter registrado del fluir corriente de una vida social. Un ser humano es un agente intencional cuyas actividades obedecen a razones y que es capaz, si se le pregunta, de abundar discursivamente sobre esas razones. Giddens (2011) como se citó en Gómez, et al (2018)

2.4.1 Los potenciales políticos como agenciamientos

Se hace necesario reflexionar en torno a las consecuencias que genera usar un lenguaje basado en el déficit y en las carencias, teniendo presente la premisa de que tanto el lenguaje como las relaciones generan realidades; por lo que se propone deconstruir los rótulos y los modos de nombrar a las personas desde miradas que las patologizan, aportando otros modos de nombrarlas de relacionarse con ellas desde su agenciamiento, sus fortalezas y sus potencias (Gergen, 2007).

Desde esta perspectiva, se habla del potencial afectivo, ético, político, comunicativo, creativo (Ospina-Alvarado, Alvarado, Cardona, Alvarado-Pinzón, Fajardo y Carmona, 2020) para la transformación de conflictos y de condiciones de vida en los niños y las niñas para la construcción de paz, lo cual es aplicable para las situaciones que afrontamos las personas con alguna discapacidad, en el sentido que a través de dichas acciones logramos re significar la percepción de nuestras vidas, ya no como sujetos receptores de discriminación, sino como agentes de construcción de lazos afectivos que sostienen la lucha colectiva por la reivindicación de nuestra existencia y nuestros derechos, junto con otros potenciales como el de vida y del cuerpo, espiritual, de cuidado de la naturaleza, cognitivo, lúdico y de exploración.

De acuerdo a lo anterior, en el marco del potencial afectivo, de vida y del cuerpo, Ospina-Alvarado et al (2020) definen el primero como aquella posibilidad de relacionarse con las personas que se conocen en los distintos entornos, de reconocerse en el otro con la afectividad, a partir de su biografía, condición humana e histórica en un proceso intersubjetivo en devenir.

El potencial de la vida y del cuerpo se manifiesta en el reconocimiento del autocuidado, la importancia de la salud, la alimentación, la prevención y el respeto por la vida misma. Ospina-Alvarado 2015; Ospina-Alvarado et al (2020). Además, tiene estrecha

relación con la aceptación, el respeto y el cuidado del cuerpo desde el bienestar físico, psíquico y social, el cuidado de sí mismo y de los otros.

Por otra parte, el potencial espiritual se expresa desde sus propias creencias religiosas en las que la fe se configura como un modo para relacionarse consigo mismo, con los otros y con la vida, también para seguir adelante con sus propias condiciones y circunstancias. Es un potencial que va más allá del estamento religioso, hacia la apertura y una vida con sentido, que posibilita vivir con orgullo, con alegría y agrado.

2. 6 Ciudadanías disruptivas

El concepto de ciudadanía está en la encrucijada de las múltiples perspectivas tradicionales y alternativas, la primeras porque no logran responder a todas las demandas de los ciudadanos, las segundas porque aún están en procesos de consolidación y aunque han logrado reconocimiento, que algunos requerimientos se hayan escuchado, existen debates sobre sus manifestaciones y exigencias, por ejemplo la participación política de algunos grupos poblacionales debido al dualismo de género, a la capacidad o no de otros, como algunas personas con discapacidades cognitivas moderadas o severas. De fondo el debate es por el reconocimiento de la discapacidad como diversidad y pluralidad humana y la igualdad democrática, desde una ciudadanía flexible (Benhabib, 2002).

En la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) se promueve el reconocimiento de la dignidad y el derecho a la igualdad entre los seres humanos, lo cual incluye a las personas con discapacidad, y que, como los demás ciudadanos puedan ejercer plenamente y sin discriminación sus derechos y libertades y la posibilidad de participación plena y efectiva y en igualdad de condiciones, en la medida de lo posible, según su condición de discapacidad.

Para garantizar los derechos ciudadanos de las personas con discapacidad, se requiere, entre otros aspectos, seguir fortaleciendo las formas de comunicación para que, por ejemplo, las personas con discapacidad sensorial puedan hacer apropiaciones de conocimiento, del mundo a través de lenguajes accesibles para ellos. También seguir adecuando los espacios físicos públicos, educativos, sociales, culturales para la recreación y el disfrute de actividades de bienestar.

De otra parte, es fundamental incorporar el tema de las diversidades y la discapacidad junto con el de las potenciales capacidades en los currículos escolares e incluso universitarios para educar en el reconocimiento, la equidad e inclusión previniendo la discriminación por motivos de discapacidad o de diferencia y así, contribuir a la igualdad de oportunidades y el despliegue de capacidades de las personas con diversidad funcional.

Tomando en consideración que la ciudadanía es una construcción política, social y jurídica, y que, así como se requiere la participación del estado y de la sociedad para reconocer a las personas con discapacidad como ciudadanos y garantizar sus derechos, también es importante el ejercicio activo de la ciudadanía de estas personas, y en el caso de quienes por su condición no lo pueden hacer, de quienes les representan.

Una manera de hacerse visibles es a través de “las ciudadanías disruptivas”, es decir a través de las acciones de “infiltración”, irrupción o de “tomarse los espacios” para generar conciencia en los demás, en vez de esperar a ser reconocidos e incluidos. Se trata de ejercicios de ciudadanía que, en primera instancia, cuestionen el poco compromiso del gobierno frente a las garantías de sus derechos, que le recuerde a la sociedad, que en la pluralidad humana (Arendt, 2021), la discapacidad es parte de esta, y que ignorar, excluir o exponer a las personas que la habitan, a múltiples formas de violencia, es negarles el derecho a tener derecho (Arendt, 2004), lo que se manifiesta en la creación de políticas públicas pero no en

la plena garantía de su cumplimiento en los espacios institucionales y sociales. Es también el derecho a pertenecer y participar en la sociedad, a aparecer en público con sus acciones con otros para hacerse garantes como ciudadanos y como sujetos políticos, porque las acciones son plurales y potencialmente políticas.

El argumento de una ciudadanía disruptiva, como una forma posible de ciudadanía, en la que se entrelazan discapacidad, ciudadanía y perspectiva crítica, se fundamenta en la necesidad de generar un espacio público en el que la participación de estas personas sea desde su pluralidad de puntos de vista, resistencias, re-existencias, demandas y exigibilidad de los derechos; esto comprendiendo que, no es posible ni se pretende generalizar la participación ni las alternativas, sino propiciar el debate y la presencia a través de los diálogos intersubjetivos, colectivos y entre grupos sociales desde una perspectiva crítica reflexiva y de acciones orientadas al cambio.

También se sustenta en que hay una mayor conciencia de personas con discapacidad para asumirse en la sociedad desde nuevas formas de ser sujetos políticos y de movilizar sus subjetividades sociales y políticas, de generar otras formas de solidaridad que no sean las de la dependencia o la lástima y pactos por el reconocimiento y la equidad. Como expresa Amorós (1987), son pactos que requieren la deconstrucción de los idénticos como homogeneidades y la construcción de espacios de los iguales que funge como condición de posibilidad de la individualidad, la singularidad, de lo diverso y de lo plural.

El cuerpo ha transitado desde la formación y su regulación conforme a disposiciones educativas, religiosas y políticas a prácticas de resistencia que se han hecho visibles en los movimientos estudiantiles de 1968, 1986 y 1987 y posteriores para, desde otras voces, expresar demandas en torno al reconocimiento de la diversidad y de la diferencia, junto con requerimientos de derechos.

Los análisis de Foucault (1976) sobre la gestión de la vida a través del cuerpo, son relevantes y necesarios, porque este es un espacio de investidura del poder por su dominación, control y opresión a través de las disciplinas y las regulaciones de la población. Los análisis y reflexiones que hace con respecto a los internados, los hospitales, incluidos los psiquiátricos, las cárceles, las escuelas, el cuartel y los conventos para comprender los dispositivos de control de los cuerpos y los sujetos que los “poseen” y posteriormente, las prácticas sexuales que son construidas socioculturalmente les permiten describir un conjunto de técnicas para controlarlos, corregirlos cuando son cuerpos “anormales” y de esta manera evitar contagios y transformaciones sociales no deseadas; pero que son construcciones discursivas que orientan prácticas sociales frente a los cuerpos para educarlos, someterlos, vigilarlos, normalizar, excluir los anormales, clasificarlos por su desempeño, la individualización o la homogeneización (Foucault, 1976). De allí que uno de los aportes es la visión del cuerpo como espacio de resistencia a los dispositivos de poder que pretenden someterlo y controlarlo, un mecanismo de afirmación de la subjetividad.

Butler (2002) concuerda con Foucault en que existe una internalización de la violencia en la misma mente del sujeto que reproduce discursos y prácticas en su propio cuerpo y de los otros, pues con frecuencia el otro es lo que aparentemente es su cuerpo. Foucault (1976) se refiere a la introyección del poder en el mismo sujeto cuando este acepta los encuadres actitudinales, lógicos y simbólicos impuestos por el opresor, asumiendo las reglas implícitas, explícitas y posibles, llegando a auto-incriminarse de lo que aún no ha sido expresamente incriminado. Todo lo cual se evidencia en una reflexión: Reflexión que aparece como la única puerta de salida ante el aparentemente caótico proceso de violación en que está literalmente atrapado. Y en el que cualquier evolución, aunque empeore las condiciones en que se encuentra el sujeto, es valorada positivamente por el hecho de ser vista como un paso

hacia el final del proceso. Dicho en otras palabras, el resultado es que el sujeto ha normalizado la violencia hacia sí mismo. Estas auto violencias son la base que perpetúa y sostiene la efectividad del sistema (El capacitismo) inmerso dentro de la sociedad.

2.7 Prácticas de Cuidado en la discapacidad como formas de autoagenciamiento

Desde la perspectiva genealógica de Foucault, el cuidado de sí se entiende como un conjunto de prácticas mediante las cuales establecemos cierta relación con nosotros mismos y en esta relación el individuo se constituye en sujeto de sus propias acciones. Boff, (2002) plantea el cuidado como una práctica ética que orienta el sentido de nuestra vida, nuestras percepciones y la relación con la realidad y con la naturaleza. Estas prácticas nos devuelven nuestro sentido de pertenencia a la tierra, la naturaleza, la sociedad y la vida misma y de vínculo con los demás.

En concordancia con lo anterior, Malabou (2018) considera que además de lo estético, una ética del cuidado y atención, basadas en un criterio de la vulnerabilidad socialmente compartida y una política de la responsabilidad, es necesaria para afrontar las exigencias de un modelo económico capitalista que busca plegar las resistencias constitutivas de los seres humanos, para acoplarlo a los requerimientos, regulaciones, la explotación, la incitación e instrumentalización que demanda la biopolítica que reina en las sociedades actuales y que incluye a las personas con discapacidad. También para la creación de un arte de vivir (Cubides, 2007).

La ética del cuidado tiene que ver con situaciones reales, tan reales como las necesidades ajenas, el deseo de evitar el daño, la circunstancia de ser responsable de otro, tener que proteger, atender a alguien. La moralidad como compromiso deriva precisamente de la certeza de que el bienestar, e incluso la supervivencia, requieren

algo más que autonomía y justicia: el reconocimiento y cumplimiento de derechos y deberes. (Alvarado, 2004, p. 3).

Este llamado a la conciencia ética por lo humano, incluso por la naturaleza, la vida no humana que coexiste con la vida humana, merece la atención en todo momento y por todos, dado el riesgo en el que nos encontramos humanos y no humanos. La subvaloración de las personas por cuenta de la productividad, de los estándares de belleza y de éxito son también otros factores que ameritan reflexiones profundas porque la sociedad capitalista crea discapacidades cuando el éxito no está (Giraldo, 2008). Somos las personas, las organizaciones, grupos y comunidades quienes tenemos la responsabilidad de informarnos sobre la sociedad, los seres humanos que se están formando e incidir en la toma de decisiones sobre políticas que comprometen la calidad de vida, el cuidado y la protección de la vida en el planeta

Capítulo III. El camino epistemológico y metodológico

3.1 Enfoque epistemológico

Enfoque epistemológico desde la Hermenéutica Ontológica propuesta por Hans Gadamer (2005) que posibilita comprender a las participantes como seres humanos que acontecen con un sentido singular, es decir propio, como una manera de argumentación sobre las posibilidades y características de la vida humana; en este caso de mujeres con discapacidad que se configuran y reconfiguran en la cotidianidad de las interacciones con los otros y como seres que pertenecen a la historia y que están en constante interacción con conocimientos y prácticas que las sujeta a su propia historicidad. Lo anterior porque los seres humanos configuran su ser, sus identidades y su lugar en el mundo en un tiempo articulado a una época y a unos espacios. Unas formas de configurarse que entran en diálogo con las acciones éticas en la sociedad, en este caso el reconocimiento y aceptación de la diversidad, por encima de toda pretensión de homogeneidad; por tanto, tiene que ver con las maneras de relación y la constitución de un ser humano con alguna característica singular, pero no por ello menos valioso o con un menor reconocimiento y derecho a la dignidad.

3.2 Método de investigación

Como método de investigación se emplean las narrativas generativas que permiten reconocer las experiencias encarnadas por las mujeres y hombres participantes y que tienen sentido propios a partir de los acontecimientos vividos, de las relaciones construidas con otros en el espacio de la familia, la educación y la sociedad, desde la diferencia como modo de ser y estar en el mundo y la interferencia como modo para su comprensión y que en términos de Alvarado, Ospina-Alvarado y Sánchez-León (2016):

Más bien, y de modo exigente, lo que instala es la diferencia como modo de ser y la interferencia como modo de comprenderla: diferencia porque como seres humanos

nos constituye el conflicto, la contradicción, la diversidad; interferencia porque de camino a la comprensión del otro, es inevitable encontrar la interrupción, los tonos claros, oscuros y medios que emergen de la absoluta otredad que me aparece (p.992).

De acuerdo con el planteamiento anterior, se trata de comprender las narrativas de las participantes desde su acontecimiento mediado por la conflictividad, las tensiones, las contradicciones, los desacuerdos; y las opacidades, las rupturas, las fragmentaciones, acercamientos y distancias y la existencias y re-existencias.

Esta perspectiva en diálogo con los planteamientos de Lugones (2018), es una investigación en coalición con los y las participantes, siendo una más, para indagar desde nuestras experiencias para co-construir entre nosotros, como personas con discapacidad interesados en resignificar la discapacidad a través de los encuentros y diálogos atravesados por la fragmentación social en torno al tema.

3.3 Categorías

Tabla 1

Categorías orientadoras de la investigación

Categorías	Subcategorías
Cuerpo	Corporalidad
	Corporeidad (Cuerpo mental)
	Cuerpo y subjetividad
Discapacidad o diversidad funcional	Concepciones sobre la discapacidad
	El papel del entorno familiar en la configuración de la subjetividad ante la discapacidad
	Entorno Social en la configuración de la subjetividad en la discapacidad
Socialización política	Agenciamiento y autoagenciamiento
	Acciones colectivas
Cuidado	Prácticas de cuidado
	Redes de apoyo familiar y social

3.4 Participantes

Los participantes en la investigación son mujeres y hombres con diferentes discapacidades, entre ellas visual, física, psicosocial, intelectual, auditiva y múltiple, con edades entre 18 y 60 años. La participación se dio en el contexto de tres actividades que se han llevado a cabo entre 2021 y 2023: taller de empoderamiento, el encuentro de liderazgo y ocho episodios del podcast *Relatos Chuecos*. En contexto, 14 mujeres y 2 hombres participaron en el taller de “Cuerpo, identidad y discapacidad” del 4 de marzo 2023, 20 mujeres participantes en el encuentro de WILD Colombia, del 31 de marzo de 2023 y 8 mujeres y 1 hombre con discapacidad en los ocho episodios de Podcast, para un total de 42 mujeres y 3 hombres, residentes en Bogotá, con diferentes niveles educativos entre secundaria y universitaria y con ocupación en el trabajo informal o formal.

Para la participación de las mujeres y los hombres en mujeres y hombres se siguió un muestreo teórico mediante el análisis de investigaciones en relación con el tema objeto de estudio y planteamientos teóricos pertinentes que, a partir de la superación de la perspectiva biologicista y médica, posibilitan la comprensión de cuerpos que resisten y re-existen para distanciar de estas visiones de las limitantes que desde algunos marcos de la sociedad han imperado. Está guiado por categorías deductivas teóricamente sustentadas y en diálogo con las categorías emergentes que se evidencian en las investigaciones (Glasser y Strauss, 1967), con el propósito de obtener un conocimiento detallado, intensivo y profundo del tema objeto de investigación desde la propia voz de las participantes.

3.5 Técnica e Instrumentos

3.5.1 Talleres reflexivos (preguntas)

Uno de los talleres reflexivos se hizo en el CRAC en marzo del presente año y en el que participaron mujeres elaborando cartografías del cuerpo y la identidad.

3.5.2 Cartografía de cuerpo para facilitar el contacto de los participantes con el propio cuerpo, reconocerlo, reflexionarlo y aceptarlo.

3.5.3 Círculos de la palabra mediante la participación reflexiva en los podcast

3.6 Procedimiento

La investigación se desarrolló a través de tres momentos fundamentales: 1) La apropiación y categorización de la información a través de las entrevistas y conversaciones en los podcast, las reflexiones en los talleres a partir de las actividades como los mapas corporales, las reflexiones críticas de temas y problemas de interés para la comunidad con discapacidad. 2). La disposición y transformación de la información a partir de los análisis colaborativos en los que se trataba de develar los sentidos y los significados de lo narrado y de los temas trabajados en los talleres. 3) La obtención de resultados a partir de las categorías y los procesos de triangulación y convergencia de contenidos, fuentes de información, instrumentos y entre los hallazgos y la teoría.

3.7 Criterios Éticos

Para el desarrollo de la investigación les presenté a las participantes la propuesta junto con los objetivos, el sentido de su participación y la relevancia de está para transformar percepciones e imaginarios sobre la discapacidad, contruidos por nosotros mismos y por la sociedad.

Nuestra participación se basa en la decisión voluntaria de estar en la investigación, en la confidencialidad y en la garantía de no causar daño físico ni emocional a ninguno de los

participantes y en el uso cuidadoso de la información desde su autenticidad y uso para fines académicos y de autogestión para nosotros mismos, por el carácter formativo que han tenido los talleres y los podcast. Con estos criterios se le solicitó a cada persona firmar el consentimiento informado si estaban de acuerdo en participar y también se informó que en el momento que lo estimaran se podían retirar o solicitar que alguna información no fuera incluida en el estudio.

Capítulo IV. Hallazgos y discusión

Las narrativas de vida de los participantes en la investigación muestran formas de insurrección frente a la discapacidad a partir de las comprensiones y recomprehensiones del cuerpo, de las acciones colectivas disruptivas en los espacios públicos para movilizarse y desafiar la arquitectura de ciudad, que no es apta en muchos espacios para las personas con discapacidad o de la ciudadanía disruptiva para hacer garantes sus derechos o autogestionarse para el cuidado propio y la consolidación de redes de apoyo.

El análisis e interpretación de las narrativas fue un trabajo colaborativo con los participantes en los podcast y los talleres. Un análisis que nos facilitó encontrar convergencias y diferencias entre nosotros y nuestras experiencias y con los autores de las investigaciones y la teoría consultados. En este sentido, nuestras narraciones como participantes en la presente investigación, muestra el secreto, por así decirlo, de una existencia en la diversidad, la diferencia y la pluralidad a través del relato de la propia experiencia que es el relato de la vida misma (Cavarero, 1996, 1997), desde un lenguaje propio, distinto a los formalismos de la ciencia o de la academia para no revictimizarnos en el capacitismo o en las exigencias sociales y culturales. Una narrativa que plantea y nos sugiere preguntas y reflexiones fundamentales sobre nuestro ser sujetos con discapacidad y como sujetos políticos con capacidad de agenciamiento y autoagenciamiento; por consiguiente, de nuestras relaciones con el mundo y a la inversa para promover otras comprensiones sobre nosotros y nuestras posibilidades, también como seres humanos.

Este ejercicio de análisis y comprensión se basa en la producción audiovisual para la que ya he creado un canal de YouTube denominado Tejidos Disidentes, con video-podcasts llamados #RelatosChuecos que recogen las narrativas de estas vidas incorrectas y diversas, de cuerpo y de género. Paralelamente, he creado un grupo de apoyo mutuo donde estas vidas

incorrectas se reúnen semanalmente a dialogar sobre sus cotidianidades y marcas vitales como la infantilización, sobreprotección, sobreestimación, discriminación, anulación, violencias, entre otras.

En este grupo hemos trabajado temas del cuerpo y auto-conocimiento, cuidado y autocuidado, autodeterminación y autonomía, toma de decisiones, liderazgo, participación ciudadana, familia y redes de apoyo, sexualidad, erotismo y género, derechos humanos y discapacidad, maternidades, pedagogía crítica. También hemos desarrollado talleres sobre corporalidades, defensa personal, recreación, ciclo menstrual, gestión emocional. Allí se comparten materiales que contribuyen al pensamiento crítico y a la construcción de un nuevo sistema de creencias colectivo sobre la discapacidad y las personas que la habitan, más congruente, más sano, más respetuoso y colaborativo e interdependiente. Con la convicción de que estas vidas realicemos transformaciones positivas para sí mismas y sus entornos inmediatos.

Tengo, por experiencia, que aparte, de encontrar en nuestra cotidianidad aquellas violencias establecidas por el sistema —infraestructurales, arquitectónicas, económicas y sociales—, también hay un chip de resignación e invalidación interno dentro de nosotras y nosotros, construido a partir de núcleos familiares tóxicos, que viene siendo un gran obstáculo para tomar responsabilidad sobre nuestro desarrollo personal.

A continuación, presento los hallazgos a partir de las categorías construidas para el desarrollo de la investigación: *Cuerpo y corporalidad, Concepciones de la discapacidad, entorno familiar y social en la configuración de la subjetividad en la discapacidad, cuerpo y subjetividad política, agenciamiento y autoagenciamiento, cuidado y redes sociales de apoyo*

Cuerpo, corporalidad y corporeidad

Durante siglos ha persistido la idea de que la biología es destino —o mejor aún, que el destino es biológico— (Oyêwùmí, 2017, p. 35), por eso el afán de encontrar en los libros los referentes sobre los cuerpos normativos y no normativos, porque como manifiesta la autora, en occidente las explicaciones de carácter biológico parecen tener la prioridad por encima de otros lugares de enunciación, que parte de reconocer que cada persona habla desde su propio lugar de experiencia que ha configurado su ser, su identidad y su manera de habitar el mundo. Cuando se imponen perspectivas como ha sucedido con las posturas capacitistas, las personas apropian unos sistemas de conocimientos y creencias sobre el cuerpo, las cuales se deben abrir críticamente a la reflexión, al debate y a la escucha de voces otras como las de las mismas personas con discapacidad. En este sentido, por ejemplo, la narrativa de Viviana Mecón, una mujer con discapacidad visual, plantea interrogantes sobre el cuerpo físico en diálogo con implicaciones sociales de la corporalidad y la identidad de cuerpo. Son cuestionamientos para ser pensados por quienes viven la discapacidad, y por la sociedad misma.

«¿Qué nos hemos creído sobre nuestro cuerpo? ¿Es el cabello, necesariamente símbolo de feminidad? ¿Y qué hay de aquellos que momentáneamente lo pierden debido a enfermedades, o deciden cortárselo? ¿Qué se suele pensar de una mujer gorda? Que es floja, descuidada, perezosa y que no le interesa estar bien. Son personas vistas como ¡guácale! porque no se cuidan o son adictas a la comida ¿Pero y si se trata de metabolismo? Hay personas que por mucho que coman, no logran engordar. A veces el tema es hormonal, a mí hermana, de pequeña le apodaban “la ballena” y se sentía mal por eso; uno se lleva ese concepto, pero con el transcurso de los años entendí que hay veces que el estilo de cuerpo es así. Mi otra hermana también es de contextura grande como nosotras, ella se hizo la lipo, pero se le va perdiendo porque

somos de contextura grande, entonces por más de que hagas lo que hagas, vas a seguir siendo así, grande. Si tus manos son grandes, tu cola es grande, tus pies son grandes ¡No puedes ser pequeña! Entonces eso es lo que yo le digo a ella y lo otro es que hay que ver la delgada línea entre el ... Yo soy una mujer acuerpada, pero soy saludable, es decir mis niveles de colesterol, de azúcar, de triglicéridos están bien» (VM. Taller de cartografía corporal en el CRAC).

Uno de los temas de reflexión fue el de la aceptación del cuerpo como un camino necesario en la discapacidad. Sin duda es muy difícil pensar en el agenciamiento propio cuando no se reflexiona sobre sí mismo con la posibilidad de situarnos con nuestro cuerpo, subjetividad y la transgresión y el hacer para el cambio, como bien lo han planteado las feministas en relación con la discapacidad (Fonseca, Hernández y Mitjan, 2023), quienes asumen la corpo-política como un punto de partida y de reconocimiento necesario para investigar desde el feminismo el tema del cuerpo y su corporalidad en la sociedad y problematizar las narrativas que sobre él se construyen y así reivindicar perspectivas no hegemónicas sobre nuestros cuerpos. Al respecto Natalia Puentes, mujer con una discapacidad física, manifiesta.

«En mi cabeza había una Natalia normativa. En los libros no hay gráficos de cuerpos no normativos, por ende, solemos catalogar las distintas corporalidades como “feas”»; también expresa la participante: «Mis pies son feos, pero yo los dibujo, bonitos» (NPI. Podcast 6: La Profa Liciada).

«Alguna vez pensé, cuando era adolescente ¿Por qué no me corrigen las piernas? Mi papá me llevó al médico ortopedista para hablar sobre una posible cirugía de corrección, lo cual suponía el riesgo de perder más funcionalidad en mis piernas. He pensado que el hecho de habitar esta cuerpo me permite este lugar de enunciación, en este momento no es una prioridad para mí una corrección, cuido mi cuerpo, lo escucho, reconozco que he sido violenta con mi cuerpo, y he pensado que la normalidad tiene privilegios, ¿A quién no le gustaría tener ese cuerpo perfecto? Sin embargo, “El

feminismo hace que nos pensemos todo” “una está habitando la contradicción”».
(NPI. Podcast 6: La Profa Lisiada)

En efecto, se encuentra en las respuestas de las participantes manifestaciones de aceptación, en las que se hace visible su potencial del cuerpo a través de su reconocimiento y resignificación estética. (Ospina, 2015; Ospina-Alvarado et al, 2020), en una apuesta de reconocimiento, aceptación, reparación y sanación del olvido histórico de nuestra propia subjetividad social y política, de nuestra singularidad y ser en el mundo al margen de la normalidad (Fonseca, Hernández y Mitjan, 2023), como cuerpos en resistencia y las distancias con los imperativos sociales; razones por las cuales algunos de nosotros luchamos por encontrar nuevas estrategias de resistencia.

«Mi hermano alguna vez me hizo un halago en relación con mi silla de ruedas, diciéndome, ¡Uy, qué rines!». Aquí, Laura Toro expresa la importancia de abrazar con amor aquellos implementos que le son dados para el soporte y la movilidad, en tanto consiguen formar parte de su cuerpo, al igual que cualquier otro miembro como el brazo, por ejemplo. Así ratifica: *«La silla de ruedas son mis piernas»»*

De esta manera construye su propia visión de cuerpo *«Mi cuerpo es tres, mi cuerpo completo que tiene que ver con la silla, mi cuerpo físico, el otro es mi cuerpo en la silla, y el tercero es la unión de los dos».* (LT. Podcast 17: La cuerpa en rebeldía)

«Bailar me hace encontrarme con mi cuerpo y ser consciente de él. En la danza me encuentro con otras personas con discapacidad, es un parche hermoso, verlo a ´el haciendo cosas increíbles como pararse en la cabeza, era un “reconocernos” colectiva e individualmente, animar a otros y darnos apoyo el uno al otro, allí me he encontrado a personas lindas que cuidan. Pertenecer a Concueros, ha permitido que aprenda a sentir mi cuerpo tal como es. Ahora realmente lo he decidido y me siento mejor». (LT. Podcast 17: La cuerpa en rebeldía)

Para algunas participantes prácticas corporales de tipo estético como el baile les ayuda a estar bien consigo mismas, para reflexionar sobre la discapacidad en sentido positivo y entender los recursos de soporte como parte del cuerpo. Esto significa que, la silla además de ser parte de sí misma, le permite vivir experiencias cotidianas en diferentes contextos, por ejemplo, ser bailarina de danza contemporánea en Colombia y en otros espacios internacionales. Estas son prácticas estéticas que se configuran como producción de la subjetividad política y de un cuerpo en resistencia a la inactividad o a aparecer en la esfera de lo público como es (Cavarero, 1996, 2005).

A través de sus respuestas las participantes consideran que las mujeres con discapacidad han salido del ocultamiento familiar y social y pueden compartir con otras mujeres con discapacidad sobre el cuerpo físico. Una manera de reflexionarse a sí mismas y de aparecer en espacios públicos como se es (Butler, 2005, 2017; Cavarero, 2005). Por consiguiente, enfatizan que es importante estar al tanto cada vez que se reproducen o autoreproducen los imaginarios de la normatividad, porque son imperceptibles; es decir, llaman la atención con respecto a que ellas mismas pueden ser reproductora de estos imaginarios que tiene la sociedad. Incluso NPL nos invita a cuestionar el diseño de los materiales educativos en los que se pueden encontrar corporalidades u otras maneras de expresión no normativas como posibilidades de existencia y re-existencia, igualmente válidas a las existencias corporales “normativas” –hegemónicas–.

En este sentido, ella reflexiona desde el pensamiento crítico el hecho de concebir y disfrutar de ‘otras’ formas de existencia, lo que propicia un ejercicio de interlocución e interconocimiento, como una manera de aparecer en público y reconocer la diversidad, lo diferente y lo común como compartido en la diversidad funcional no desde la anormalidad

sino desde las propias posibilidades y capacidades, no desde el capacitismo (Toboso y Guzmán, 2017).

Teniendo en cuenta que el potencial afectivo da evidencia del relacionamiento de las personas con y desde el afecto (Ospina-Alvarado et al, 2020), encontramos que la pareja de esposos con discapacidad Consuelo Rincón y Gabriel Díaz describen su experiencia al momento de vivir día a día creando conciencia en las personas que transitan por los lugares por donde ellos van. Debido a que ambos tienen discapacidad física y al estar en transporte público, requieren apoyo de otras personas para ingresar a los buses. En este sentido, el potencial afectivo se manifiesta en los contextos con los que ellos se relacionan a través del amor, el respeto y el compartir con otros con el propósito de reconocerse y ser reconocidos desde su diversidad; así, propiciar que las otras personas se den cuenta de los demás contribuye a la construcción intersubjetiva en las resignificaciones de la discapacidad y de las personas que la habitan.

«Me causa curiosidad cómo los demás cambian su concepto sobre mí al interactuar conmigo, cuando se enteran que tengo relaciones afectivas con otra mujer, ya no saben en dónde ponerme. Pobrecita, es una persona con discapacidad, pero a su vez, es un ser de la perdición. Yo soy eso y también lo otro, creo conflicto a los demás. Resulta que yo soy, “eso” y “lo otro también”. La gente tullida no se arregla, la gente tullida debe estar desarreglada, por tanto, usted no es tullida» (LT. Podcast, episodio 17: La cuerpa en rebeldía) Del mismo modo, PM menciona *«A mí me fascina estar calva, tú me conociste calva, ¿Podrías creer que las mismas mujeres me preguntan por qué me quito tanto el cabello, y no les preocupa tanto la pierna?»* (PM. Podcast 16: Madre chueca).

La posibilidad de que ellas puedan dar cuenta de sí o responder por su propia existencia a partir de la percepción de los otros por su condición, es fundamental para asumirse a sí

misma, para movilizar la reflexividad y las consecuencias que esto trae para el mundo inmediato en el que se desenvuelve. Le brinda la posibilidad de responder y responderse el “*Yo soy eso y también lo otro*” sin quedarse en una identidad socialmente prejuiciada, la de la discapacidad o la “*tullida*”. Se despliega así su ser sujeto ético-político que puede responder por quien, es por lo que hace y su relación con otro, en este caso con otra mujer (Cavarero, 2000). El otro o los otros son fundamentales en la comprensión del sí mismo como un ser con discapacidad, pero no como inutilidad.

Los performances corporales esperados y relacionados con la vivencia o experiencia frente a la discapacidad, con frecuencia llevan a asociarla a la miserableza, el cuerpo discapacitado debe asociarse con el abandono y el descuido, porque desde las estéticas sociales no es un cuerpo armónico o arreglado, por consiguiente, socialmente tampoco es digno de amar y ser amado, se le inhabilita de todas las maneras.

Por lo tanto, surgen las preguntas por, cómo el cuerpo afecta la noción de realidad y cómo esta realidad se percibe desde el momento en el que el cuerpo determina el lugar desde el cual se relaciona. “Esta realidad se configura al mismo tiempo poéticamente con el propósito de alterar sus valores pre-existentes. Es decir que, para dar un nuevo significado a la realidad, es necesaria una dialéctica entre el cuerpo y la configuración poética a través del lenguaje de forma que el espacio donde ocurre esta interacción se transforma” (Cavarero, 2005, p. 96).

«Dejarse afectar por el otro no es de ninguna manera pretender estar en los zapatos de otro, eso no sería posible, es más bien el ejercicio de preguntarse, a uno qué lo remueve dentro de sí. ¿Cómo me transforma lo que tú dices? Qué sucede dentro de mi cuando te escucho». (LT. Podcast 17: La cuerpa en rebeldía)

Preguntarse por sí mismo es un tema de interés para campos del conocimiento como la filosofía y su respuesta se puede enmarcar en la relación entre el individuo y su organización

política o con su entorno comunitario, o indagando por la identidad o la individualidad o centrándose en la relación del yo con el otro. En la respuesta de LT se observa de manera interesante que su inquietud por sí misma no es la pregunta por el qué, es por el quiénes somos en la relación con el otro. (Arendt, 2009) y de reconocerse como un ser existente en particular, otro necesario independientemente de su condición corporal. Bien lo expresa Cavarero (2000) cuando manifiesta resalta la importancia del otro para el encuentro con uno mismo. De allí la importancia de la pregunta por el yo que conlleva a la pregunta por el tú, por la relación con los otros en la esfera de lo inmediato, pues es una reflexión por cómo soy en mi existencia y no únicamente por el cómo me percibe o me define el mundo. No obstante, La construcción social del cuerpo hace que en ocasiones las personas con discapacidad se piensen desde la incompletud y la imposibilidad

«¿A mi quien me va a acompañar en mi trayectoria? Hombres caminantes se acercaban a mí, mi primer novio y mi primera relación íntima fue con un hombre convencional, pero mis relacionamientos no generaban intimidad, porque creí que nadie se fijaría en mí, creía que, por mi condición, la gente solamente quería jugar con mis sentimientos». (CR. Podcast 12: Amor Chueco).

Concepciones de la discapacidad

Interpelar las concepciones sobre la discapacidad es un aspecto relevante para algunos de los participantes en la investigación porque les posibilita resignificarla mediante el derecho a ser diferente entre los demás. Propone el desafío de lectura desde lugares otros porque la crítica a los enfoques tradicionales de la discapacidad ha venido tomando fuerza y promueve la resistencia y que personas con discapacidad como nosotros reflexionemos sobre las maneras como otros y nosotros vemos la discapacidad y como nos vemos y nos ven o permitimos que nos vean. Tratamos en los video podcasts y talleres hacer un análisis que interrumpa e incluso deconstruya esas producciones personales (Hooks, 2021) y sociales de la discapacidad que están diseñadas desde el modelo médico, la colonialidad y el capitalismo, para promover y reforzar la dominación (Díaz et al., 2020; Díaz, Gómez y Míguez, 2023).

«Los médicos me felicitaban por no querer tener hijos, por no traer más chuecos al mundo, he recibido miradas de pesar. “Ser chueca es una posibilidad de enunciar, es la oportunidad de decir “Este bus lo hicieron para personas altas, este andén es un obstáculo para mí”. Yo cuestiono el ideal de profe, de cuerpo, de cognición” Me permito la posibilidad de ser, y de estar. De existir». (NPL. Podcast 6: La Profa Liciada)

No es de extrañar que, desde la lógica capacitista producto de las prácticas de conmiseración, se entiende que los cuerpos con discapacidad merecen ser escondidos, resagados y discriminados dado que su existencia obedece a un castigo divino por presentar averías o minusvalías que generan vergüenza y rechazo, al respecto reflexiona Etel Olmos, mujer ciega

“En mi caso, que soy ciega de nacimiento, Mis abuelos maternos trataron de hacer esos comentarios, quién sabe qué hizo Florencio y Nelly para merecer esa niña así, cuando ellos vieron que yo leía y escribía, no sabían qué hacer conmigo, también tuve una prima que nació sorda, ya murió de cáncer, pero a ella no le dieron estudio, la metieron de cabeza a la cocina. Eso sí, ella cocina muy rico, pero no pudo estudiar. Así escuché una vez a escondidas comentar a mis papás “Dejen que la niña se muera así”» (EO, Taller de cartografía corporal en el CRAC).

Así mismo, este imaginario de rechazo que menciona CR cuando dice *«Yo estaba cerrado para las personas con discapacidad, yo los veía de lejos. En mi mente nunca estuvo meterme con un hombre con discapacidad. Yo iba a reuniones, pero yo colocaba mi barrera, mi prototipo de hombre era el que tenía fuerza y me podía alzar, entonces es romper la barrera que está en la mente de uno mismo. No puede pasar».* (CR. Podcast 12: Amor Chueco).

«¿Qué suele pensar la gente de mi? La gente piensa “La niña va solita” algunos incluso me lo dicen, cuando ya me ven los senos, se dan cuenta que no soy niña. Orille a su hija, dicen cuando voy en compañía de un amigo, por la diferencia en nuestra estatura». (NPL. Podcast 6: La Profa Liciada).

De otro lado, también existe la barrera actitudinal hacia nosotros mismos, creada a partir de las dinámicas de subestimación del cuerpo en discapacidad que debería

asumirse en principio disfuncional para la misma existencia, al respecto menciona Rosa María, mujer con discapacidad física:

“Pensaba que no iba a poder tener una familia, que no iba a poder lograr ciertas cosas por esa discapacidad, cosas que ahora tengo. Tenía mucho temor de enfrentarme al mundo. Entonces el vivir ese proceso antes me hizo no vivir como debería haber vivido, así como los demás. Hoy entiendo lo que soy y vivo lo que soy. (RM, Programa WILD Colombia)

La percepción preestablecida sobre los cuerpos hace que la gente genere comprensión desde la estatura y el volumen, de manera que es frecuente que a personas con discapacidad no se les vea como a un adulto a partir de la percepción sobre su cuerpo, es decir que se les infantiliza; por tal razón participantes como NPL es necesario cuestionarse los cánones en relación con lo que física y socialmente es el cuerpo de un adulto y de un niño y sobre los cuidados del adulto, cuando al niño se le considera como un ser desvalido.

Entorno familiar y social en la configuración de la subjetividad en la discapacidad

«Durante mi infancia y adolescencia, mi familia me creó una burbuja, ellos esquivaban las formas de violencia que venían hacia mí. Ellos permitieron que yo explorara mi autonomía en la medida de lo posible mediante un pensamiento libertario». (LT. Podcast 17: La cuerpo en rebeldía)

Somos seres únicos, en eso radica la singularidad, en la medida en que estamos fuertemente relacionados con otros seres iguales que, a la vez, son únicos a su manera (Arendt, 2009). “Es, por lo tanto, la posibilidad de ser distintos siendo iguales. No se trata entonces de individuos aislados como tampoco se trata de una alteridad cualquiera, sino de una diferencia que es propia de cada quien en su vivir” (Boyer, 2015), esta es la base de la condición humana (Arendt, 2009).

«Si somos humanos de la misma especie deberíamos avocar a dejar de fragmentarnos entre nosotras mismas, entender que somos diferentes y dentro de esa diferencia todos deberíamos ser amados y comprendidos. (...) El cuerpo hay que trabajarlo en la escuela. ¿qué nos dice el cuerpo en la escuela y por qué lo silenciamos? En la escuela suelen ser más importantes los contenidos, y no la existencia misma”». (PM. Podcast 16: Madre chueca).

Problematizar el tema del cuerpo y su configuración social es una tarea relevante y necesaria en la educación. En la educación el cuerpo y su corporalidad se pierden, el sujeto es sobre todo cabeza para poner atención y entender, cuando no, es objeto de rechazo, burla o de acoso escolar, porque los estudiantes no comprenden el sentido de la diferencia, de la diversidad y de la pluralidad.

«Al estar juntos, hemos enfrentado barreras familiares económicos sociales, nuestra relación fue una lucha contra nuestros propios principios, Uno de ellos es “no voy a relacionarme con otra persona con discapacidad, debido a que, por lo general, las personas con discapacidad procuran relacionarse con alguien que pueda brindarle ese apoyo que uno cree que necesita”». (GD. Podcast 12: Amor Chueco).

Ser protagonistas para autoagenciarse y dueños de la propia vida en la discapacidad no es una tarea fácil. Se requiere un cambio de actitud porque incluso las relaciones entre personas con discapacidad y sus entornos se dificultan por la forma como vemos y entendemos al otro en circunstancias semejantes. Por otra parte, debemos tener en cuenta que la sociedad no concibe que se puede en nuestros términos transitar por la vida con una discapacidad sea esta genética o adquirida. Muchas personas con discapacidad tienen que sufrir la segregación educativa, laboral y social. Sin embargo, es claro que hacernos protagonistas de nuestra propia vida en una sociedad marcada por el individualismo, es un esfuerzo necesario para no sobrecargar la condición de discapacidad con nuestra propia inercia o falta de agenciamiento

para que nuestros proyectos individuales y colectivos tengan lugar en la sociedad. Al respecto menciona Ingrid Higuera, mujer ciega:

“Así mis ojos no vean son mis ojos. Desde que perdí la visión no sentí que me hicieran el feo o algo. Mi esposo y mis hijos han estado siempre allí apoyándome. Yo he hecho muchas cosas después de la discapacidad que incluso antes, siento que por algo pasó, por algo pasan las cosas, también siento y considero que a uno lo ven como uno se siente. Entonces es la actitud, de cómo quiero que me vean, cómo quiero que me respeten. Sin pasar tampoco por encima de nadie. Porque a veces tener discapacidad hace que irrespetemos y digamos, los otros me tienen que hacer ya las cosas. Entonces, así como yo merezco respeto, y a la vez también doy respeto. (IH, Programa Wild Colombia)

La agencia puede producir cambios en la sociedad para resignificar maneras de entender la discapacidad no desde la deficiencia, sino de las potencialidades, para construir relaciones basadas en el cuidado propio, de los otros y por los otros; para hacer visibles formas de opresión y repensar formas alternativas de reconocimiento y autoreconocimiento (Schewe y Yarza, 2022), y de atención de nuestras necesidades

Cuerpo y subjetividad política

La subjetividad personal y social se configura aprendiendo a responder preguntas incómodas para reflexionar sobre el propio cuerpo, poner en duda nuestras creencias y certezas y las de los otros y para ampliar nuestro propio pensamiento frente a nosotras mismas, a los otros y de los otros en relación con nosotros para generar conciencia histórica y ampliar el círculo ético. Como plantea Planella (2006) a partir de su lectura de Nietzsche es necesario recuperar el cuerpo como centro de gravedad, pues todo empieza en el cuerpo y el cuerpo es la base y el fundamento de la vida.

«¿Tú por qué eres así? ¿Qué te pasó? ¿Por qué caminas así? Una misma también se siente incómoda y tiene preguntas de por qué nuestro cuerpo es así. Sin embargo, desde la escuela hay que brindar a les niñez la posibilidad de hablarlo y poner a circular la curiosidad, poniéndolo en conocimiento se cuestiona la versión estandarizada del cuerpo capaz».

«Yo veía otras personas con discapacidad, veía sordos, veía ciegos, veía personas en sillas de ruedas, un poquito más desbaratados que yo, pero, en mi interior, yo no me reconocía a mí mismo como persona con discapacidad. Mi discapacidad fue adquirida, a los 18 años empecé a perder movilidad de mis caderas y mi columna se empezó a encorvar». (GD. Podcast 12: Amor Chueco)

«Viví mi niñez con mis respectivas raspaduras, golpes. Sin embargo, no era consciente de que tenía discapacidad» (NPL. Podcast 6: La Profa Lisiada).

«Tengo una patología que se llama piel de mariposa, entonces con cualquier cosa que me tropiece, se me lastima la piel, cuando se dan cuenta me tratan feo, pero a mí no me importa, yo he aprendido a aceptarme como soy, hubo una época en que no me aceptaba, por la misma sociedad» (YN, Programa Wild Colombia)

«¿Será que sí soy mujer o es algo que he llegado a construir de mí?». (LT. Podcast 17: La cuerpa en rebeldía)

«El cuerpo es ese proceso de reconocerlo, de entenderlo, de estar pendiente, es un proceso que no está culminado». (PM. Podcast 16: Madre chueca).

Las discapacidades configuran subjetividades que constituyen campos de experiencias y sentidos y desde allí individual y colectivamente elaboramos reflexiones, críticas, sentipensamientos y acciones que nos lleva a delinear las relaciones con la discapacidad en tanto posible fuente de creación de lo bello otro y lo soñamos y deseamos. Se trata de reconocer que en la discapacidad hay cuerpos, sujetos y una pluralidad de subjetividades (Gómez, 2023) con posturas disruptivas y de insurrecciones que rompen con las posturas biológicas y psicosociales capacitistas y coloniales que complejizan y dislocan las entradas bio-psicosociales y la socio-político-culturales” (Danel et al., 2021, p. 28).

La deconstrucción, promovida en los diálogos durante los talleres y los podcasts, denotan una posibilidad de resignificar la experiencia de la vida en discapacidad. Al narrar y resignificar las maneras propias de ver la discapacidad nos permitió comprender que lo que pasa en nuestras vidas, es insignificante. Por el contrario, narrarnos le dio sentido a nuestras historias y experiencias singulares y compartidas. En estos ejercicios de diálogo se integran los sentidos individuales y colectivos que nos hacen reflexionar sobre nuestros cuerpos y subjetividades, de manera que dar cuenta de sí mismo consiste en el relato o la narrativa que se produce desde una posición viable de sujeto singular, social y político y en un contexto específico, que coincide con un espacio de interpelación (Butler, 2005).

En los vínculos que establecemos con nosotros mismos y con los demás, encontramos que, acudir al sentido del humor para referirse a lo cómico de nuestras cotidianidades, es una práctica que —si se realiza de forma consensuada, y dentro de los límites del respeto y la confianza, nos posiciona en una apropiación de lo que queremos que otros lean sobre nuestros cuerpos— nos permite desacomodar las reglas preestablecidas en las que la discapacidad se asocia con sufrimiento, desgracia y tragedia; de cierta forma podría decirse que se deconstruyen esos significados, sin escatimar que aún existen dinámicas violentas producto de la discriminación.

En este caso específico me refiero a una forma nueva de interpretación de estas re-existencias mediante la broma, donde el comentario ya no representa sentirse humillado o devaluado. PM, KS y CLP son tres personas viendo con sentido del humor su experiencia de habitar lo chueco. PM así lo manifiesta, “*soy una chica muy pro*”; esto en el lenguaje actual podría significar que es una mujer completa, profesional, perfecta. Esta es una versión de lo pro en el lenguaje de los jóvenes. Bajo el contexto de este video (Podcast 16: Madre chueca), decimos que la chica es “pro” por motivos de que usa prótesis en sus piernas, esta es otra

versión de lo pro en el sentido de entender la prótesis como parte del cuerpo. La risa no es tan solo un acto individual, también es público. La risa más allá de la tragedia, la risa es una firma de escapatoria y de recreación de la vida y sus experiencias, una manera estética de afrontarlas o para parodiarlas. (Beltrán, 2011)

«La risa fue un mecanismo de supervivencia, en principio como burla, hoy soy capaz de burlarme de la normatividad». (PM. Podcast 16: Madre chueca).

La discapacidad moviliza la reflexividad en algunas participantes en torno a su identidad física y social y a la construcción que pueden hacer de sí mismas reconociendo la capacidad de cada ser humano de crearse sus propias ideas sobre sí mismo, es decir de reflexionarse y ampliar su pensamiento de sí y sus propias condiciones y capacidades, como lo manifiesta Andrea Bravo, mujer con discapacidad visual para quien sus manos y su voz le han posibilitado reconfigurar el sentido de su cuerpo.

«Mis manos han sido el sustituto de mis ojos, porque son mi elemento de trabajo, porque yo he desarrollado a través de ellas acciones académicas y laborales, mis manos han sido lo que me han hecho descubrir el mundo, todo lo que hago, como por ejemplo escribir en braille, manejar el computador, preparar clases, hacer diseños de bisutería, que también lo aprendí, muchas cosas que he hecho y mucho de mi conocimiento lo he obtenido a través de mis manos. Otra parte por la que me identifican, o mejor dicho me halagan, me dicen que es por mi voz. He hecho mucho uso de mi voz en todos mis campos de trabajo, entre otras cosas, ya estuve haciendo radio, mucho tiempo trabajé en líneas telefónicas, en atención al cliente. Entonces, estos dos, han sido elementos súper vitales para mí». (AB. Cartografía corporal - CRAC).

“Algo representativo para mí, son mis manos, mi abuela me decía que mis manos son iguales a las suyas, ella trabajó en el campo, realizó varias labores entre ellas, tejer, entonces arreglándome mis manos hago un homenaje a las manos de mi abuela” (MCL. Cartografía corporal - CRAC).

Si bien es cierto, MCL tiene una discapacidad por baja visión ha aprendido que su cuerpo es valioso, que estéticamente puede ser armonioso, de allí el cuidado de sus manos aprendido por herencia familiar y cultural de su abuela.

De esta manera, el acontecimiento, el “devenir discapacitado”, implica habitar diversas formas de corporalidad existentes y deshacer las categorías binarias de *capacidad* y *discapacidad*. Asumir que la subjetividad es de antemano vulnerable, rota, tullida, monstruosa, en la medida en que son términos que aluden a la resistencia, la singularidad o la creación. Esta perspectiva abre el campo social, definitivamente, a nuevas proyecciones del otro y a nuevos devenires, propios y ajenos. (Zerega, Tutivén y Bujanda, 2020, 159).

Sin lugar a duda, los cuerpos en situaciones de discapacidad, revelan devenires radicalmente otros de la subjetividad social y política. La subjetividad está conectada a la construcción social del cuerpo, en esta relación la subjetividad política es un elemento transformador de sentidos y valoraciones (Luna, 2018) que tenemos que seguir fortaleciendo en lo individual y lo colectivo a partir de nuestras ópticas sobre nuestro cuerpo, nuestra vida y nuestras capacidades.

Agenciamiento y autoagenciamiento

Teniendo en cuenta que el agenciamiento es vital para todos nosotros en tanto sujetos con subjetividades, así mismo lo es, que desde temprana edad logremos generar procesos de individuación y de reconocimiento propio, de manera que empecemos a actuar desde nuestra autonomía, la cual, en muchos casos truncada por la sobreprotección del núcleo familiar, al respecto, reflexiona Deysi Franco Pallares, mujer sorda, madre de un adolescente:

«Digamos que no se cumplen sus etapas porque no hay un momento de independencia, de que tu compartas, de ese respeto, esas etapas cuando no se cumplen, en verdad se afecta y la persona empieza a asimilar etiquetas de pobrecito porque todo el tiempo tuvo esa dependencia». (DF, Programa wild Colombia).

Teniendo en cuenta que el valor de la autonomía se basa en el supuesto previo de una capacidad de acción y de comportamiento autodirigido” (Palacios, 2008, p.164), una vez hemos decidido permanecer o estar en los espacios, nos convertimos en agente de cambio que también modifica la estructura en la cual se encuentra, dado el impulso de visibilizarse a los demás desde sus propias convicciones, al respecto menciona LT:

«En ese lugar, al no ver a nadie con discapacidad física excepto yo, me pregunté por la comunidad, mediante la pregunta “¿Cómo una persona puede tener autonomía, si no puede habitar el espacio?” y eso me llevó a pensar, que necesitamos estar».

En mi carrera de veterinaria, había cosas que quería pensar y no podía. Pero me quedo con los debates que se empezaron a dar por mi presencia allí, fue el lugar en el que contradije a muchas personas. Ejemplo: Decían que estaba loca, cómo iba a ser veterinaria. Los profesores hacían comentarios displicentes, es políticamente correcto decirme “Usted puede hacer todo lo que quiera. Pero en sus acciones estaba la prohibición implícita, “si usted no va a la clase, no es mi problema, si usted no puede acceder a ver a las vacas, tampoco es mi problema”. Que hagamos los ajustes razonables, estuve ahí hasta el día en que fue mi decisión no estar ahí. Soy usuaria de silla de ruedas, y quien conoce mi universidad sabrá, que cuando ingreso a la universidad más de un docente se preguntaba “¿Y ahora donde ponemos a Laura?” no encontraban la forma de incluirme y Empiezo a moverme por la ira. Empiezo a contactar personas que tenían el poder y podían tomar decisiones en la universidad, empecé a grabar videos para denunciar la situación, empecé un proceso legal con la universidad, La representación estudiantil nos ha llevado a lugares donde tenemos la posibilidad para acceder al poder institucional y estar al pendiente de cómo está actuando la universidad. Ganarnos ese lugar en la vida política, si se quiere».

(LT. Podcast 17: La cuerpa en rebeldía)

Una forma de manifestación de ciudadanía disruptiva que muestra que de encontrar formas de agencia y conciencia de sí puede generar modos efectivos de resistencia.

«Mi postura como profa lisiada rompe con las estructuras de poder, porque debido a mi corporalidad no normativa y juvenil, suelo entablar amistades con niños de los colegios. Las instituciones son dispositivos normativos donde las relaciones de poder, entre docentes y estudiantes son verticales o impositivas.

Trabajo actualmente para abordar esas narrativas que no predominan en el discurso pedagógico. Espero conseguir un trabajo como profe en el que no me discriminen. Me proyecto haciendo la maestría en educación» (NPI. Podcast 6: La Profa Liciada).

NPL, tiene confianza en su ser maestra y la habilidad para irrumpir en espacios académicos y laborales de manera que consiga modificar percepciones e imaginarios sociales preestablecidos sobre las personas con discapacidad. Cuestiona la interacción estudiante-docente que por lo general debe ser distanciada, con lenguajes objetivos, sin expresiones de afecto.

En esta categoría se observa que quienes hemos participado en esta investigación venimos haciendo ejercicios colectivos de agenciamiento en medio de las dificultades sociales, infraestructurales, actitudinales, institucionales, académicas, profesionales, familiares, laborales y personales que tenemos que afrontar y en ocasiones las precarias condiciones de vida por la vulneración de derechos, por ejemplo, en temas de salud o en actividades laborales; es afortunado saber que también se evidencian posibilidades de autoagenciamiento aún a partir de estas condiciones. Es de resaltar la narrativa de Gladys Martín, mujer con discapacidad física que se moviliza en un triciclo en el que ejerce su derecho a vivir la ciudad desde su propia comodidad que incomoda alegremente en espacios

reducidos, como lo puede ser un vehículo o un ascensor, o su derecho a la participación en eventos deportivos:

«Yo con este carrito voy de bosa a Funza, de Bosa a Mosquera, de Bosa a Fontibón y así, sin problema. o a donde yo quiera (...) Desde 2009 fui participe de la media maratón de Bogotá, en este carrito, lo hice, en el 2012 corrí en uno para personas con discapacidad, que va por el piso, y me dicen. Es que tú haces muchas cosas que ni siquiera uno caminante lo hace, entonces por eso yo digo que eso es como el amor propio de uno ¿No? Y el enseñar a las personas y dar ejemplo, de que nosotros valemos como personas». (GM, Programa Wild Colombia)

Es oportuno repensarnos en clave de agencia porque como manifiesta Escobar (2006), 2el sujeto como una fuente de experiencia, el agente como la base para la acción y el ser como el sitio de la identidad social, esto es, la subjetividad, la agencia y la identidad del ser” (p. 10).

Cuidado y redes sociales de apoyo

«Cuando pedimos ayuda, vemos que la gran mayoría lo hacen con cariño. “¿me ayudas a mover esto?” Siempre va a haber alguien.

Por ejemplo, en el taxi, hay que desdoblar la silla, quitarle las ruedas. No me quiso ayudar, me hizo sentir feo y me sentí humillado. Nada de eso, simplemente pensamos: “Te lo perdiste, no fuiste útil en este día para una persona como nosotros, en este día”. Uno crea conciencia en las personas convencionales».

«El apoyo social no es sólo externo, es también en la relación de pareja. Tenemos una silla eléctrica y él se sienta en medio de mis piernas, y nos vamos juntos ahí. ¿Y el Kama Sutra? Cuando hay amor y respeto. Esa idea que de pronto le venden a uno, es apasionante, es lo más delicioso que pueda existir». (GD. Podcast 12: Amor Chueco)

El cuidado de sí es denota múltiples sentidos, entre ellos, trabajar, producir y relacionarnos (Cubides, 2007). Una manera de cuidarnos es apropiándonos de nosotros mismos. Como expresa Giraldo Para Giraldo (2008, p. 99),

la tarea, por tanto, no consiste en descubrir lo que somos, sino en rechazar el tipo de individualidad que se nos ha impuesto durante siglos. La ontología histórica de nosotros mismos en el presente nos propone como tarea de reflexión el análisis crítico del mundo en que vivimos. Lo primero que podemos usar como estrategia es liberarnos de nosotros mismos, pues, la relación con nosotros mismos es ontológicamente primera.

Por eso Se requiere el cuidado propio y colectivo para observar la diversidad en la discapacidad, comprenderla y respetarla como la base que posibilite para la reconfiguración de saberes y conocimiento, así como de acciones políticas tendientes a una visión diferente de las personas con discapacidad.

El tema del cuidado y el autocuidado no es para nosotros un asunto menor, se requieren políticas públicas de cuidado para las personas con discapacidad, e incluso para sus cuidadores, no para sobreprotegernos, sino para contar con atención, recursos y redes sociales e institucionales que nos dé la oportunidad de tener verdaderas condiciones de calidad y sostenibilidad de la vida (Danel, Pérez y Yarza, 2021).

Creando el ambiente propicio en vínculos de apoyo mutuo e interdependencia que nos permitan ir más allá del analfabetismo emocional, al tiempo que vamos escuchando esas voces insurrectas que nos dicen que han logrado empoderamiento y amor propio. Sé que el imaginario hacia sí mismos será menos auto-lesivo.

A través del podcast me esmero por generar escenarios con un contenido espontáneo y de confianza, de parcería y de juntanza, en los que estas personas entrevistadas han sido abiertas y genuinas ante la audiencia, respondiendo sus preguntas en los streaming. A su vez, concibiendo la idea de colectivizar la discapacidad como un movimiento donde las vidas erróneas emergen, se manifiesten y aseguren que el disfrute, el placer, la educación y el

trabajo para ellas también es posible, que la celebración desde estas mentes es posible. Y desde luego, estas personas convocadas han tenido claro que el inconveniente que nos ha ubicado en el lugar de una marcada desventaja frente a los cuerpos normativos, no somos nosotros per se, en cambio sí lo son, causas sociales más profundas, sistemáticas, estructurales como lo manifiesta Rita Segato (2003), dando pauta para re-posicionar nuestra re-existencia en este mundo, no como un desatino de la vida, sino como una oportunidad para re-pensarse y re-plantearse la divergencia y la diferencia como factores de desafío de la humanidad. Todo lo anterior descrito como un acto que nos involucra como sujetos políticos en la necesaria y urgente socialización política.

5. Conclusiones

Es importante desarrollar investigaciones para evidenciar de qué manera los imaginarios sociales han permeado a la misma comunidad con discapacidad a través de nuestra propia mentalidad.

Se pudieron identificar imaginarios y percepciones de las personas con discapacidad participantes en el estudio, frente a su propia experiencia de discapacidad. También fue relevante a través de las narrativas conocer los imaginarios y percepciones de las personas que nos rodean, algunos nutren las visiones que la sociedad tiene sobre la discapacidad. A pesar que se han dado cambios, todavía se evidencian construcciones sociales negativas sobre nosotros, el cuerpo y nuestras posibilidades. Por tanto, como un proceso de agenciamiento nos debemos seguir formando para transformar nuestras propias percepciones e imaginarios y también los de la sociedad, nosotros somos corresponsables también del cambio.

Por otra parte, es importante comprender la relación entre el lenguaje y las prácticas en la configuración de la subjetividad de las personas con la discapacidad, es tanto la manera como se nos ve desde el lenguaje que utilizan las instituciones como la familia, la escuela o la salud inciden en nuestras subjetividades personales, sociales y políticas. Incluso, se requiere que nosotros reflexionemos sobre los lenguajes que empleamos en relación con nuestra condición y que modifiquemos los que nos causan heridas, resentimientos o negación de nosotros mismos. Reconocernos y aceptarnos es una tarea que también nos compete pues se trata de un compromiso ético político con nosotros mismos y con quienes aún no emprenden las luchas que estamos llevando a cabo.

Interpretar las experiencias de agenciamiento individual y colectivo de las personas con discapacidad desde las formas de ciudadanía disruptiva nos ha brindado la posibilidad de comprender que existen otras formas de autoagenciarnos y de agenciar nuestros

potenciales ético-políticos, afectivos, relacionales y comunicativos. Y desde allí a aportar al cambio social y político del que hemos hablado a lo largo de esta investigación. Nuestra subjetividad política y la de otros se reconfigura en la medida en que llevamos a cabo acciones colectivas de resistencia y de ciudadanías disruptivas.

El proceso de formatear los hallazgos y discusiones por categorías de análisis en este caso genera desafíos dado que, en medio del discurso, en algunos enunciados podían mencionarse al menos tres o más subcategorías, de allí que la invitación es abordar la narración en tanto un conglomerado de sentidos que no busque dividir el discurso de las y los participantes, sino agruparlo.

De acuerdo con estas reflexiones consideramos que es necesario seguir haciendo investigación transformadora con las mismas personas con discapacidad no sobre ellas, de lo cual ya están saturadas las ciencias sociales. Sin duda las perspectivas feministas y decoloniales nos brindan un panorama de recomprensión y de resignificación de nosotros mismos a través de la investigación, pero también de los diálogos como los que hemos desarrollado a través de los podcast y los talleres. En este sentido, puedo decir con satisfacción que este no es un trabajo terminado; por el contrario, es un camino para seguirme y seguirnos pensando en clave de cambio.

Esta apuesta investigativa en cada una de sus etapas, manifestaciones en el marco del agenciamiento individual y social es un acto mismo de expresión, de re-existencia en red; indiscutiblemente, en medio de gran parte de narrativas existe una cercanía afectiva entre la entrevistadora y los participantes, notorias en conversaciones prácticamente informales que en principio no tenían ninguna otra pretensión más que dar a conocer al mundo la forma en que estas vidas han tomado acciones en sus realidades, ubicadas socio-históricamente dentro del movimiento de la diversidad y sociocrítico del siglo XXI.

6. Referencias

- Alcántara, G. N. y Ornelas, G. E. (2018) La interculturalidad y la discapacidad en entornos universitarios. *REencuentro. Análisis de Problemas Universitarios*, 29 (75) 133-154
- Alvarado, A. (2004). La ética del cuidado. *Aquichan*, 4(1), 30-39.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74140405>.
- Alvarado, S. V., Ospina, H. F., Botero, P., y Muñoz, G. (2008). Las tramas de la subjetividad política y los desafíos a la formación ciudadana en jóvenes, 6 (11), 19-43.
- Amorós, C. (1987). Espacio de los iguales, espacio de las idénticas. Notas sobre poder y principio de individuación. *Arbor*, 113-127.
- Arendt, H. (2004). *Los orígenes del totalitarismo*. Taurus.
- Arendt, H. (2009). *La condición humana*. Ediciones Paidós.
- Arendt, H. (2021). *La pluralidad del mundo. Antología*. A. Jaume (Ed.). Taurus
- Arnau, R.S. (2014). La Asistencia Sexual a debate. *Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, (15) 7-14.
- Arnau, R. S. (2016). Teoría Crip: De la segregación a la inclusión, transitando por la reapropiación y resignificación. *Revista Pasajes*, (2), 48-65.
- Beltrán, A. L. (2011). *Anatomía de la risa*. Ediciones Sin Nombre. CONACYT. Universidad de Sonora.
- Benhabib, S. (2001). *The Claims of the Culture. Equality and Diversity in de Global Era*. Princenton University Press. Princeton and Oxford.
- Bloch, E. (2007). *El principio Esperanza*. Trotta
- Besoain-Saldaña, A. (2019). Conceptualizar la discapacidad, comprender la diversidad desde otros paradigmas. In A. M. Tamayo, Besoain-Saldaña, & J. Rebolledo, *Kinesiología y discapacidad: Perspectivas para una práctica basada en derechos*. (1)5-11.

- Boff, L. (2002). *El cuidado esencial. Ética de lo humano, compasión por la tierra*. Trotta.
- Bourdieu, P. (1992). *The Logics of Practice*. Polity Press.
- Boyer, A. (2015) Cuerpos, imaginarios y potencias. *Eidos*, (22), 13-34.
- Butler, J. (1993). *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*. Paidós.
- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Paidós
- Butler, J. (2005). *Dar cuenta de sí mismo: Violencia ética y responsabilidad*. Amorrortu.
- Butler, J. (2009). *Vida precaria. El poder del duelo y la violencia*. Paidós.
- Butler, J. (2010). *Marcos de Guerra: las vidas lloradas*. Paidós.
- Butler, J. (2017). *Cuerpos aliados y lucha política: hacia una teoría performativa de la asamblea*. Paidós.
- Butler, J. (2020). Feminismos. Una reflexión sobre la no violencia. *Resumen latinoamericano*.
- Butler, J. (2020). *La fuerza de la no violencia*. Paidós
- Bytton, J. (2020). “Vayan a los cruces de los caminos”: biblia y discapacidad. *Intercambio*, 1-462
- Butler, J. y A. Athanasiou; (2017): *Desposesión: lo performativo en lo político*, Buenos Aires, Eterna Cadencia Editora.
- Canglihem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Siglo Veintiuno Editores
- Cavarero, A. (1996). “Decir el nacimiento”. En Diotima, *Traer al mundo el mundo: Objeto y objetividad a la luz de la diferencia sexual*. M. M. Rivera Garreta (Trad.). Icaria, pp. 115-46.
- Cavarero, A. (2000). *Relating Narratives: Storytelling and Selfhood*. P. Kottman (Trad.). Routledge.

- Cavarero, A. (2005). "Sing to Me, O Muse". En: For More than One Voice. Toward a Philosophy of Vocal Expression. P. A. Kottman (Trad. e Intr). Stanford UP, 95-102.
- Cherney, R. (2011). The rhetoric of ableism. *Disability Studies Quarterly*, 31(3).
<http://dsq-sds.org/article/view/1665/1606>
- Charlton, J. (2004). *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*. University of California Press.
- Clare, E. (1999). Freaks and queers. En *Exile and pride: Disability, queerness, and liberation* (pp. 67-101). South End Press.
- Cubides, H. (2007). Política y subjetividad, experiencia o cuidado de sí y la creación de otros mundos. *Revista de Ciencias Humanas*. 55-67.
- Díaz, Sh., Gómez, A. P. y Míguez, M. N. (2023). *Decolonialidad y discapacidad nuevos horizontes de sentido*. CLACS. UDELAR
- Díaz, S., Fernández, I., Gómez, A. P., Mancebo, M., Míguez, M. N. (2020). Deconstrucción del sujeto de la discapacidad desde la perspectiva decolonial. En P, Danel., B. Pérez., y A. Yarza, A. (Comps.). *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades* (pp. 26-52). CLACSO-UNLP.
- Fonseca, S. M., Hernández, R. G., & Mitjan, A. T. (2023). (Coords.). *Memoria y feminismos: cuerpos, sentipensares y resistencias*. CLACSO/Siglo XXI
- Foucault, M. (1976). *Vigilar y Castigar*. Siglo XXI.
- Fraser, N. (1996). Social Justice in the age of identity politics. Redistribution, recognition and participation. The Tanner Lectures on Human Values.
- Gadamer, H.-G. (2005). *Verdad y método: Fundamentos de una hermenéutica filosófica*. Ediciones Sígueme.

García, A. (2003). El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales.

Fundación Luis Vives: Madrid

Gergen, K. I. (2007). Construccinismo social, aporte para el debate y la práctica. Bogotá:

Uniandes.

Giraldo, R. (2008). La resistencia y la estética de la existencia en Michel Foucault.

Entramado. 90-100.

Gómez, D. M. y Jiménez, G. M. (2020). Inteligencia emocional, resiliencia y autoestima en personas con discapacidad física y sin discapacidad, *17(50)*. *Enfermería Global*.

Gómez, V. (2016). “La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad”, en: *Historia Actual Online*, *1*, (39) 39-52

Gómez, et al (2018) Cuatro procesos de agenciamiento de personas diversamente hábiles y sus redes de apoyo familiares y sociales en la ciudad de Bogotá [Tesis de pregrado, Universidad de La Salle]

González Rey, F. (2002). *Sujeto y subjetividad. Una aproximación histórico-cultural*. Thomson.

Grupos de trabajo de CLACSO. (2022). Cartografías de la discapacidad. Una aproximación pluriversal. Buenos Aires, Argentina: CLACSO

Guarín, J. G. (2021). Somos buscadores de compañía. En G. Guarín, J., M. C. Ospina, A. y P. A. Díaz, G. (Eds.). *Conocimiento y Cultura en América Latina*. Universidad de Manizales. CECCAL. CINDE.

Habermas, J. (1985). *Conciencia moral y Acción comunicativa*. Península.

Habermas, J. (1988). *La Lógica de las ciencias sociales*. Tecnos

Hedva, J. (2022). *Teoría de la mujer enferma*. Primera Vocal. Org.

<https://primeravocal.org/teoria-de-la-mujer-enferma-de-johanna-hedva/>

- Henriques, M. (2019,05,04) Qué es la epigenética y cómo explica que los hijos hereden los traumas de los padres, BBC Mundo, <https://www.bbc.com/mundo/vert-fut-48073817>
- Hernández Ríos, M. I. (2015). El concepto de discapacidad: De la enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, 16 (2), 46-59.
- Hoohks, B. (2021). *Afán. Raza, género y política cultural*. Traficante de sueños.
- Ibáñez, J (1994). *El Regreso Del Sujeto. La investigación social de segundo orden*. Editorial Siglo XXI.
- Jara, J. (1998). *Nietzsche un pensador póstumo. El cuerpo como centro de gravedad*. Barcelona: Anthropos.
- Kafer, A. (2003). Compulsory Bodies: Reflections on Heterosexuality and Able-bodiedness. *Journal of Women's History* 15(3), 77-89. <https://doi.org/10.1353/jowh.2003.0071>.
- Lanceros, P. (1996). *Avatares del hombre. El pensamiento de Michael Foucault*. Universidad de Deusto
- Laclau, E. y Mouffe, Ch. (1987). *Hegemonía y estrategia socialista: hacia una radicalización de la democracia*. Siglo XXI.
- Larrosa, J. (2009). Experiencia y alteridad en educación. En C. Skliar y J. Larrosa. (2009). (Com.). *Experiencia y alteridad en educación*. Flacso y HomoSapiens.
- Le Breton, D. (1994). Lo imaginario del cuerpo en la tecnociencia. *REIS: Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (68), 197-210.
- Le Breton, D. (2023). *Ritos de virilidad en la adolescencia*, Prometeo Editorial
- Lozada, F. L. (2017). *Experiencias situadas a partir de un privilegio epistemológico. Tensiones para ubicar la otredad*. [Tesis de Maestría Universidad Nacional de Colombia] <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/62102>

- Lugones, M. (2008). Colonialidad y Género. *Tabula Rasa*, (9), 73-101.
<https://www.revistatabularasa.org/numero-9/05lugones.pdf>
- Lugones, M. (2018). Hacia metodologías de la decolonialidad. En X. J. Leyva., R. A. Alonso., A. Hernández., A. Escobar, A. Köhler, A., et al. (2018). *Prácticas otras de conocimiento(s): Entre crisis, entre guerras*. Tomo III. Taller Editorial la Casa del Mago. Retos Cooperativa Editorial. CLACSO
- Luna, M. T. (2018). *Cuerpo, Territorio y Política: una experiencia de Construcción de paz*. Universidad Pedagógica Nacional; Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano CINDE. Universidad de Manizales.
- Malabou, C. (2007). *¿Qué hacer con nuestro cerebro?* Tiempo al Tiempo.
- Malabou, C. (2018). *Ontología del accidente: ensayo sobre la plasticidad destructiva*. Pólvora.
- Moscoso, M. (2006). Lo que no somos: una breve reflexión a propósito de la discapacidad, *La ortiga: revista cuatrimestral de pensamiento y arte* (68-70). 73-89.
- Moscoso, M. (2009). La ¿normalidad? y sus territorios liberados. *Dilemata*, 1(1), 57-70.
- McRuer, R. (2018). *Crip times: disability, globalization, and resistance*. University Press.
- McRuer, R. (2021). *Teoría Crip: Signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Kaotica Libros.
- Míguez, M. N. y Persícula, S. (2023). El ser en el hacer decolonial. En. Sh. Díaz., A. P. Gómez, A. P., y M. N. Míguez, (2023). *Decolonialidad y discapacidad nuevos horizontes de sentido*. CLACS. UDELAR
- Naranjo, D.C (2020). La Dis-Capacidad desde el enfoque de las capacidades humanas, propuesto por Amartya Sen y Martha Nussbaum. En N. Escobar., D. Naranjo., M.

Ríos., A. Henao., y J. Gallego. *La diversidad y el otro una propuesta socio jurídica*.
Universidad Libre de Colombia.

Nussbaum, M. (2010). *Crear capacidades: propuesta para el desarrollo humano*. Paidós.

ONU. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Naciones
Unidas. Derechos Humanos. Oficina del Alto Comisionado.

ONU. (2014). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Guía de
Formación. Serie de capacitación profesional, (19).

ONU Mujeres, UNFPA y UNICEF. (2021). *Análisis de la situación de las personas con
discapacidad en Colombia: Entre avances y retos*. ONU Mujeres, UNFPA y UNICEF.
Las mujeres cuentan.

Ospina-Alvarado (2015) Diálogos para la transformación: experiencias en terapia y otras
intervenciones psicosociales en Iberoamérica. WorldShare Books-Taos Institute
Publications. Chagrin Falls, Ohio – USA.

Ospina-Alvarado, M.C., Alvarado, S.V., Cardona, L. M., Alvarado-Pinzón, L., Fajardo, M.
A., y Carmona, P.A. (2020). *Convidarte Para La Paz: Niñas y Niños de la primera
infancia, familias, docentes y agentes educativos*. CINDE. Universidad de Manizales.
Universidad Pedagógica.

Palacios, A. (2008). El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y
plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con
Discapacidad. *Colección CeRMI*, (36), 1-524.

Piazzini, C. E. (2014). Conocimientos situados y pensamientos fronterizos. *Geopolítica(s)*,
5(1), 11-33.

Pié, A. (2019). La insurrección de la vulnerabilidad: hacia una pedagogía de los cuidados y
la resistencia. Barcelona. Universidad de Barcelona.

Planella, R. J. (2006). Corpografías: dar la palabra al cuerpo. *Artnodes*, (6), 1-11.

https://www.researchgate.net/publication/28153141_Corpografias_dar_la_palabra_al_cuerpo

Planella, R. J. (2006). *Cuerpo, cultura y educación*. Desclée de Brouwer

Planella, R. J. (2017). *Pedagogías sensibles. Sabores y saberes del cuerpo y la educación*.

Pedagogías UBe.

Platero, M. R. y Rosón, V. M. (2012). De la ‘parada de los monstruos’ a los monstruos de lo cotidiano: la diversidad funcional y la sexualidad no normativa. *Feminismo/s* (19), 127-142.

Platón. (1998). *Protágoras, Gorgias, Carta séptima*. Alianza Editorial.

Revuelta, B; Hernández, R. (2021). Estudios críticos en discapacidad: aportes epistemológicos de un campo plural, *Cinta de Moebio* (70), 17-33.

<https://doi.org/10.4067/S0717-554X2021000100017>

Rodríguez, T. Y. (2019) *Ante todo mujeres, Imaginarios sociales frente a la sexualidad y erotismo de mujeres con discapacidad visual y su relación con la exclusión social*, [Tesis de maestría, Centro de desarrollo Humano CINDE]

<https://repository.cinde.org.co/handle/20.500.11907/2596>

Rodríguez, D. S. y Ferreira, M. A. (2010). Desde la *Dis*-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-normalización. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, 68 (2), 289-309.

Sánchez-Meca, D. (2009). Nietzsche: la experiencia

<http://repository.pedagogica.edu.co/handle/20.500.12209/17044>

http://bibliotecavirtual.dgb.umich.mx:8083/xmlui/bitstream/handle/DGB_UMICH/2847/IIF-M-2020-

[0803.pdf?sequence=1&isAllowed=yhttps://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much](https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much)

Sanmiquel-Molinero, L., & García-Santesmases, A. (2022). Teoría 'crip': signos culturales de lo 'queer' y de la discapacidad. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (179), 162-166.

Skliar, C. (2011). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Miño y Dávila.

Toboso, M, (2017). “Capacitismo”. En R. Lucas P., M. R. y E. Ortega (Eds.). *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Editorial Bellaterra. (pp. 73- 81). ISBN: 978-84-7290-829-1

Toboso, M. y Guzmán, F. (2010, 2017). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto. *Política y Sociedad*, 47 (1), 67-83.

Turner, B. S. (1989). *El cuerpo y la sociedad: exploraciones en teoría social*. Estados Unidos: Fondo de Cultura Económica.

Velarde-Lizama, V. (2012) Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista empresa y humanismo*, 15 (1), 115-136

Vásquez, C. (2010). Para entender a Anthony Giddens: Teoría de la estructuración. *Hierbas comunicaciones*.

Vico, C. (2011). *Cuerpos que extrañan. Decostruyendo las dis/capacidades desde una mirada feminista*. Universidad de Granada.

Villa, Y. (2021) *Rose Ammarantha Wass Suárez: Experiencias (Auto) Biográficas, Vínculos Deseantes Y Tránsitos de la Indignación de una Maestra Trans-Chueca* [Tesis de doctorado, Universidad Pedagógica Nacional - Bogotá]. Repositorio Institucional UPN. <http://repository.pedagogica.edu.co/handle/20.500.12209/17044>

- Viñuela, P. A. (2016). Cuerpo, conciencia y voluntad en Nietzsche. *Daimon Revista Internacional de Filosofía*, (5) 164–174.
- Vite (2020) El goce de lo disca: desafiando a la autosuficiencia: una dimensión contracapacitista de la fragilidad a través de mi experiencia, [Tesis de Maestría, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo]. Repositorio Institucional de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo http://bibliotecavirtual.dgb.umich.mx:8083/xmlui/handle/DGB_UMICH/2847
- Vite (2020) La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada. *Revista NÓMADAS*, Universidad Central - Colombia
- Viveros-Vigoya, M. (2017). Oyèwùní, Oyèrónké (2017). La invención de las mujeres. una perspectiva africana sobre Los discursos occidentales del género. Bogotá: en La frontera, *LiminaR. Estudios Sociales y Humanísticos*, XVI, (1) 203-206
- Waldschmidt, A. (2017). Disability Goes Cultural, The Cultural Model of Disability as an Analytical Tool. En A. Waldschmidt et al. (Eds.). *Culture-Theory-Disability: Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Yagama, J. (2023) *Entretejiendo los colores: conversaciones con la diversidad sexual en la discapacidad* [Tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia]. Repositorio Institucional UN <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/84046?show=full>
- Zerega, M., Tutivén, C., & Bujanda, H. (2020). Devenir discapacitado: nuevos monstruos, cyborgs y desplazados en el capitalismo contemporáneo. *Nómadas*, (52) 149–165.
- Zubiri, X. (1986). *Sobre el hombre*. Madrid. Alianza.

APENDICES

Video Podcasts

#RelatosChuecos Episodio II *La Cuerpa Erótica*

<https://youtu.be/WZy6FmBW3yk?si=t3qIbU1YkP5JzBDh>

#RelatosChuecos Episodio 6 *Nata Puentes, La Profa Lisiada*

https://youtu.be/1Z7j1qrh-M0?si=N1Wvvef6croP11_4

#RelatosChuecos Episodio 9 – *Alibe Linares La ingobernable*

https://www.youtube.com/watch?v=Kjd5_PG0GV0

#RelatosChuecos Episodio 12: *Amor Chueco – Gabriel Díaz y Consuelo Rincón*

<https://youtu.be/Rjms4ah-45E?si=wu2Co5BK58XxjLDa>

#RelatosChuecos Episodio 13: *Chuecura mental con Ana María Parra*

<https://www.youtube.com/watch?v=AFiUZMLZCUs&t=32s>

#RelatosChuecos Episodio 16 - *Madre Chueca – Paula Medina*

<https://www.youtube.com/watch?v=w-C6mlyOBII>

#RelatosChuecos ep 17 *La cuerpa en rebeldía - Laura Toro*

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

#RelatosChuecos Ep:22 *Diana Jiménez, la chica En Foro*

https://youtu.be/zkGTAOeNHak?si=O_1lyuxQ9BcVMN64

Fotografías de las y los participantes

Figura 1

Taller: Cuerpo, Identidad y Discapacidad – CRAC 4 de marzo de 2023



Figura 2, 3, y 4

Taller: Danza Inclusiva, WILD Colombia, marzo de 2023





Figura 5

Taller: Capacidad jurídica, WILD Colombia, marzo de 2023



Figura 6

Taller: Capacidad jurídica, WILD Colombia, marzo de 2023



Consentimiento informado

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIONES

INVESTIGACIÓN: MAESTRÍA EN DESARROLLO EDUCATIVO Y SOCIAL

Título: La insurrección de las vidas consideras erróneas desde la discapacidad

Ciudad y fecha:

Yo, _____ una vez informado sobre los objetivos, procedimientos académicos, culturales, pedagógicos y/o analíticos que se llevarán a cabo en esta investigación y los posibles riesgos que se puedan generar de ella, autorizo a _____ con C. C. No _____ de _____, para la realización de los siguientes procedimientos en el marco de la investigación en mención:

1. Obtener información de acuerdo a través de una entrevista semiestructurada
2. Aportar la información para el análisis y obtención de resultados en el marco del proyecto
3. Aportar información para una publicación académica garantizando el anonimato de mis datos.

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y que estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento.
- No recibiré beneficio económico de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación.
- Toda la información obtenida mediante grabación de voz, filmación, fotografías u otros registros y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente.
- Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los datos personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas.
- No obstante, en caso de requerirse el uso de mi imagen, mi voz o nombre, previa autorización expresa de mi parte y registrada en el formato de entrevista o de recolección de datos ya sea magnético, digital o de cualquier otra naturaleza, autorizo su uso única y exclusivamente con fines académicos e investigativos, sin que ello represente ninguna clase de contraprestación o vinculo de ninguna clase con las participantes en la investigación.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma _____

Documento de identidad: C.C. No. de _____