



Laberintos madrileños, grafito sobre cartulina (0.20 x 0.14 m)

ISABEL RODRÍGUEZ, 2003

“¿DISCAPACITADAS NOSOTRAS?” EXPERIENCIAS DE EXCLUSIÓN Y DISCRIMINACIÓN EN LOS CUERPOS: ANORMALIDAD, TRANSGRESIÓN, FUGA*

“DEFICIENTES NÓS?” EXPERIÊNCIAS DE EXCLUSÃO E DISCRIMINAÇÃO
NOS CORPOS: ANORMALIDADE, TRANSGRESSÃO, FUGA

“HANDICAPPED US?” EXPERIENCES OF EXCLUSION AND DISCRIMINATION
OF THE BODIES: ABNORMALITY, TRANSGRESSION, FLIGHT.

Aydée Ramírez**, Natalia Moreno***, Jana Montllor**** y Leonardo Bejarano*****

Se propone transitar los límites de los cuerpos asumidos como anormales, alrededor del eje anormalidad, transgresión, fuga. Dicha aproximación se realiza desde la noción de provocación como forma de develar lógicas excluyentes y discriminantes, y como praxis transformativa de las relaciones de poder. El texto queda abierto en torno a los ejes de la transformación de los investigadores durante la experiencia, la valoración de lo emocional frente a lo racional, el producto de la investigación como una provocación en sí misma y las relaciones de poder ejercidas a través de los cuerpos anormales.

Palabras clave: anormalidad, transgresión, fuga, provocación, exclusión, cuerpos.

Propõe-se transitar os limites dos corpos assumidos como anormais, ao redor do eixo anormalidade, transgressão, fuga. Dita aproximação se realiza desde a noção de provocação como forma de revelar lógicas excludentes e discriminantes, e como práxis transformativa das relações de poder. O texto fica aberto em torno dos eixos da transformação dos pesquisadores durante a experiência, a valorização do emocional frente ao racional, o produto da pesquisa como uma provocação em si mesma as relações de poder exercidas através dos corpos anormais.

Palavras-chave: anormalidade, transgressão, fuga, provocação, exclusão, corpos.

The paper proposes to walk along the boundaries of those bodies assumed as abnormal, around the axe abnormality, transgression, flight. This approach, enacted as provocation, aims to unveil discriminatory and excluding logics, as well as being a transformative praxis of power relationships. The paper remains open around the researchers' transformation axes, the revaluation of feeling against rationality, the investigation's findings as a provocation in itself and the power relationships exercised through the abnormal bodies.

Key words: abnormality, transgression, flight, provocation, exclusion, bodies.

* Este artículo es producto de la investigación independiente “Discapacidad, sexualidad y género” iniciada en febrero del 2010 y que sustenta el documental *Cómplices*. El material audiovisual se encuentra en proceso de posproducción. La investigación se realizó con recursos propios de los autores.

** Pintora con la boca, autodidacta. Actualmente vive en Bogotá (Colombia). E-mail: amoryaceptacion@gmail.com

*** Comunicadora Social de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia (UNAD), activista de derechos humanos y docente certificada de la Metodología DanceAbility. Actualmente vive y trabaja en Bogotá (Colombia) como periodista independiente e instructora de danza. E-mail: bubulina07@gmail.com

**** Magíster en Antropología Visual de la Universidad de Barcelona (España), candidata a Doctora en Antropología de la Universidad del Cauca e investigadora del grupo SOMA de la misma Universidad. Actualmente vive entre Popayán (Colombia) y Barcelona (España). E-mail: janamontllor@gmail.com

***** Antropólogo de la Universidad Nacional de Colombia. Magíster en Estudios Latinoamericanos de la Universidad de Toulouse (Francia). Profesor de planta del Departamento de Antropología de la Universidad del Cauca. Director del grupo de investigación SOMA de la misma Universidad, Popayán (Colombia). E-mail: leobejarano@gmail.com

APERTURA

Natalia Moreno tiene 27 años y nació con un “síndrome clínico” denominado *artrogriposis múltiple congénita*. Aydée Ramírez nació con un “trastorno” conocido como *parálisis cerebral* y ahora tiene 42 años. Estas dos mujeres tienen algunas cosas en común: dependen de otra(s) persona(s) para desarrollar sus actividades básicas de supervivencia tales como comer, desplazarse, vestirse e ir al baño. Sus accesos a educación, salud, vivienda y recreación, entre otros, han sido históricamente limitados por su género y posición de clase. Sin embargo, Aydée es artista autodidacta: pinta con la boca y parte de su obra condensa la relación entre sus deseos de normalidad y aceptación y las contradicciones que su propio cuerpo y su entorno imponen. Por su parte, Natalia es una activista política de izquierda y desde hace un tiempo explora en el *performance* y la danza posibilidades de expresión, reflexión y resistencia política.

En el 2010 conformamos un equipo de investigación junto con Jana Montllor, Leonardo Bejarano y Fabio Arévalo con la idea de realizar una investigación centrada en la producción de un documental audiovisual que intentara problematizar y reflexionar alrededor de un tema que nos resultaba tanto incómodo como necesario: la cuestión de la sexualidad relacionada con personas como Natalia y Aydée. Nuestro enfoque inicial no estaba dirigido a explicar o mostrar *cómo es* la sexualidad de estas mujeres, sino más bien en preguntarnos abiertamente *cómo hemos construido* socialmente una serie de representaciones sobre la sexualidad en donde cuerpos como los de Aydée y Natalia han sido clasificados e impuestos socialmente como *anormales*. Lo que rápidamente encontramos es que el tabú que literalmente encierra estos cuerpos y sus relaciones con la sexualidad permite la reproducción de representaciones y formas de discriminación asumidas socialmente como *normales*: infantilización; asunción de estos cuerpos como improductivos e inútiles en el sistema de producción hegemónico; negación de belleza, de deseo, de cualquier forma de erotismo; imposibilidad de autonomía y una lógica de relación social permanente de lástima-limosna.

El asunto de la sexualidad se desbordó y se transformó en la necesidad de develar las experiencias de discrimi-

nación y exclusión de los cuerpos como los de Natalia y Aydée. Mientras los imaginarios y representaciones que pesan sobre estos cuerpos no se transformen, Natalia, Aydée y sus familias y cuidadores seguirán encontrando más que las tradicionales barreras físicas, obstáculos culturales y sociales que agudizan y profundizan las dinámicas discapacitantes de una sociedad que tiene serios conflictos de convivencia con sus alteridades, que se traducen en desigualdad social, violencia, anomia e indiferencia.

El *problema* no es Natalia, ni Aydée, ni sus cuerpos. El *problema* pasa por las relaciones de producción y los sistemas clasificatorios producidos por las mismas relaciones; el *problema* también es de clase y de género. El *problema* no es de eugenesia. El *problema* nos concierne a todos como sociedad, como Estado, como especie. No son los cuerpos el *problema*, sino la relación socialmente construida con esos cuerpos.

Nuestro trabajo intenta contribuir a la transformación de las representaciones e imaginarios que se tienen respecto a la relación que tenemos con estos cuerpos, no solamente haciendo emerger las lógicas que subyacen a su exclusión y discriminación, sino también posibilitando en el proceso mismo de develación, la alteración crítica de aquello que emerge. A esta apuesta metodológica y epistemológica la hemos denominado *provocación documental*. Se trata, pues, de una forma de proceder en la experiencia investigativa que privilegia el cuerpo como contexto (no como concepto) biológico y cultural, y como lugar de la praxis transformativa. Se trata de una idea-fuerza que le apunta tanto a la provocación de acontecimientos que develen lógicas excluyentes y discriminantes, como a la praxis transformativa de las relaciones que se dan en el mundo.

Por ello, en este artículo hemos querido rescatar la idea de *experiencia*, entendida no como la mera vivencia, sino más bien como *aquello que hace al cuerpo*: una idea relacional atravesada por el conocimiento, la vida, el poder, la memoria y la acción transformadora. Dicho de otro modo, la experiencia aquí es el punto de partida para la acción política, es el lugar de transformación de las relaciones existentes entre las personas y el entorno. Es el lugar de la praxis. En consecuencia, el texto que sigue privilegia el proceso metodológico y la narra-



Sombras y presencias

DANIEL FAJARDO B.

ción que se desprende del conocimiento que emerge de una experiencia-investigación vivida de forma horizontal, quizá lejana respecto a las lógicas jerarquizantes de la academia que privilegian los puntos de llegada (conceptualización) y no los puntos de partida que permitan comprender los procesos de producción.

El escrito que sigue quiere acercar entonces la experiencia-investigación relacionando estrechamente nuestro proceder con nuestra manera de entender el mundo en un intento por evidenciar la intrínseca relación entre forma y contenido. Está organizado de la siguiente manera: el primer apartado, “Anormalidad”,

pretende bosquejar el *paisaje de fondo* que acompaña de forma permanente la experiencia de Aydée y Natalia. Más allá de entrar a debatir o conceptualizar sobre el ya debatido y conceptualizado binomio normalidad/anormalidad, nos interesa priorizar la experiencia y reflexión de lo que podríamos llamar, al igual que Enrique Santamaría (2002), el *discurso sonoro*, el *discurso flotante* sobre el asunto. Atravesando ideologías y opiniones, dichos discursos, implícita o explícitamente, imponen un consenso sobre la forma de problematizar los cuerpos o situaciones como “anormales”. En la segunda parte, “Transgresión”, explicamos nuestra idea de *provocación* y sus alcances epistémico-metodológi-

cos. Finalmente, “Fuga” contiene la acción corporizada que trastoca y pone en cuestión los regímenes de verdad. “Fuga” es producto de subjetividades deseantes y transgresoras de cuerpos que han experimentado la exclusión y la discriminación como parte inherente de la anormalidad con que han sido asumidos y contruidos por quienes desean, ante todo, no tener, o no estar, dentro de esos cuerpos.

ANORMALIDAD

“Anormal: 1. adj. Que accidentalmente se halla fuera de su natural estado o de las condiciones que le son inherentes. 2. adj. infrecuente. 3. com. Persona cuyo desarrollo físico o intelectual es inferior al que corresponde a su edad” (Real Academia Española, 2001)¹.

Natalia y Aydée hacen parte, según el DANE (2006), del 6,4% de la población. Colombia es la segunda nación con prevalencia del “fenómeno de la discapacidad”² en América Latina, después de Brasil. Según el *Informe Regional de las Américas* realizado por The International Disability Rights Monitor (IDRM, 2004), se calcula que en América Latina y el Caribe hay 50 millones de personas con algún tipo de “discapacidad”, lo que supone aproximadamente el 10% del total de la población de la región. De esta cifra, el 82% se encuentra clasificado dentro de niveles de pobreza. Entre el 20 y el 30% de los niños en “situación de discapacidad” asisten a la escuela (en Colombia apenas el 0,32% del total de los estudiantes está en “situación de discapacidad”). El 70% de esta población está desempleada o excluida de la fuerza laboral. Quienes están “ocupados” (empleados) ganan por debajo del salario mínimo o no reciben ningún tipo de remuneración. Lo anterior se traduce, entre otras cosas, en que la cobertura de salud es baja y los servicios de salud son deficientes. Asimismo, las probabilidades de que las personas con “diversidad funcional”, y en particular las mujeres y niños, sean víctimas de abuso sexual o violencia, son mayores que las de las personas sin “discapacidad”. Alrededor de las “situaciones de discapacidad” de las mujeres giran problemáticas que no han querido ser debatidas y abordadas desde la perspectiva ética y política que reclaman asuntos clave como la maternidad, el control de natalidad, la sexualidad, la violencia de género, la exclusión

del mundo laboral y de la formación para el trabajo, entre muchos otros que afectan directamente los cuerpos de las mujeres a través de su experiencia de género (Morris, 1997: 17-33).

El reconocimiento y la visibilización de esta población es de carácter reciente, y si bien se han hecho avances legislativos en la última década³, la materialización de derechos en la vida cotidiana de estas personas ha sido más bien lenta, poco visible, y aún es prácticamente inexistente la voluntad política de proveer los recursos financieros y políticos para su concreción. Y si la mayoría de los países de la región tiene un organismo responsable de formular y coordinar las políticas sobre “discapacidad”, está claro que la inclusión y la participación de las personas con “diversidad funcional” en estas estructuras de coordinación son mínimas. En general, la conciencia e información relativa a los derechos de las personas con “diversidad funcional” es insuficiente todavía, en gran parte debido a la invisibilidad de este colectivo de personas, pero, sobre todo, a los estereotipos y prejuicios que la población que no está en “situación de discapacidad” o con “diversidad funcional” ha forjado sobre aquellos históricamente.

La extrema heterogeneidad de estos cuerpos (y sus contextos sociales) ha sido reducida a su *funcionamiento*, absorbiendo en los paradigmas de la *(dis)funcionalidad* las instancias básicas de su existencia social: trabajo, sexualidad, subjetividad y autoridad. Los cuerpos de la “discapacidad” hoy son clasificados en términos de “capacidades diversas” o de “diversidades funcionales”. Las formas de nombrar a las personas como Natalia y Aydée han variado sustancialmente por lo menos en los últimos cincuenta años. Resulta muy difícil concretar qué es aquello que las caracteriza, porque pasamos por alto dos cosas: 1) las clasificaciones llevan implícitas sistemas de exclusión y discriminación en la misma nominación que, en este caso, aflora en formas de nombrar que socavan su validez y capacidad como seres humanos y 2) analíticamente, su experiencia vital no se reduce a su diagnóstico médico, sino que en ésta se entrecruzan otras formas de clasificación social como género, clase, sexualidad o racialización por nombrar algunas. Las clasificaciones, atravesadas en sus cuerpos, implican lógicas naturalizadas de exclusión y discriminación alimentadas por las prácticas sociales.

TRANSGRESIÓN: PROVOCACIÓN DOCUMENTAL

“Transgredir: tr. Quebrantar, violar un precepto, ley o estatuto” (Real Academia Española, 2001). Partiendo de las reflexiones de Francisco Varela, Evan Thompson y Eleanor Rosch (1997), no hay una realidad objetiva dada. No hay una realidad *ahí afuera* que se pueda capturar *tal cual es*. Tampoco se trata de reducir el mundo al sujeto que lo aprehende. Dicho de otro modo, nuestro conocimiento no es ni objetivo ni subjetivo sino que se da en la relación entre el conocedor y lo conocido. Esta relación se asume como *realidad objetiva* que se constituye, solidifica y transforma a través de la praxis. Lo que existe son relaciones puestas en acto, *enactuadas*. Y la *enacción* es acción corporizada, es decir, acción mediada por un cuerpo con unas formas de percepción sensorio-motrices “encastradas en un contexto biológico, psicológico y cultural más amplio” (Varela *et ál.*, 1997: 202). El cuerpo hace parte de un contexto que implica una historia social y corporal; es potencia, posibilidad, situación, contingencia, enseñanza, aprendizaje, lugar, encuentro. Y la praxis, la posibilidad consciente de transformación creativa y emancipadora cuyo único lugar posible son los cuerpos. En esta experiencia-investigación el punto de vista enactivo se materializa en la propuesta metodológica que hemos denominado *provocación*.

Esta forma de entender la acción investigativa se fue decantando a partir del encuentro con la obra de Jean Rouch⁴, quien se acercó a la antropología a través de las herramientas audiovisuales en una relación indisoluble entre ambas. Nuestra forma de acción investigativa encuentra su génesis en cómo Rouch entendía críticamente su posición frente a la investigación en una relación metodológica y epistémica con la cámara de video y el montaje. Ahora bien, la *provocación*, tal y como la entendemos, no está condicionada por el uso de herramientas audiovisuales.

Para Rouch, la cámara participa de un cine, *per se*, en movimiento. La *cámara participante* es parte de la acción a través de la improvisación⁵. Y es en esa misma acción, sin un guión previo, donde se va elaborando la historia y el proceso de montaje. Así, el movimiento del *productor-cámara* está inmerso en la improvisación del momento, basado en situaciones aprehendidas por un trabajo de investigación previo (Rouch, 1995). Aboga

por una antropología compartida, sin la habitual relación jerarquizada entre el investigador y los supuestos objetos/sujetos de investigación (Canals, 2011). La experimentación a través de esta cámara participante se valida en su búsqueda de la veracidad. Este *cinéma-verité* se basa en la *etnoficción* y la improvisación: “De lo que se trata es de provocar un acontecimiento para poder aprehenderlo en su desarrollo espontáneo [...] con la absoluta exigencia de no direccionar la respuesta ulterior” (Grau, 2005: 4). Podría pensarse que para Jean Rouch la forma y el contenido son indisolubles. De ahí su actitud por experimentar con el cine —que entendía como una forma de convocar tanto su propia subjetividad como la de las personas con las cuales trabajaba, encontrando en la espontaneidad destellos de veracidad—. Entendemos la *provocación*, inspirados por Rouch, como método que evidencia las formas que tenemos de relacionarnos con el mundo y, al mismo tiempo, la posibilidad de transformarlas a partir de la acción misma, contenida en la espontaneidad e improvisación que se desprenden de la provocación del acontecimiento.

Concebimos este ejercicio de *provocación* como una forma de proceder en la investigación que puede, o no, ir acompañada de medios audiovisuales, aunque su inserción implica una reflexión metodológica y epistémica más amplia. Cuando introducimos a esta noción de *provocación* instrumentos audiovisuales como la cámara de video o de fotografía, entendemos que se trata de un ejercicio de *provocación documental*. Retomando las reflexiones de Varela, Thompson y Rosch sobre nuestra forma de conocer, podemos decir que hay una continuidad entre los sujetos y sus contextos de realización, hecho que anula al sujeto y al objeto como realidades ontológicamente delimitables: no hay un adentro y un afuera que constituyan realidades independientes. Dicho ya en los términos que nos interesan: no existe independientemente un ojo que mira ni una realidad que *se manifiesta*. No es posible entender nuestra relación con los medios audiovisuales a partir de posiciones meramente subjetivas o meramente objetivas. El sujeto y su contexto de realización son inseparables⁶ y, así como precisamos entender al sujeto en su sentido común (sedimentación de ideologías y experiencias), éste no es posible comprenderlo sino es en sus acciones corporizadas (verbigracia, gestualidad, reacciones, expresiones, actitudes, etcétera).



Festival de Teatro de Manizales, 2005
Fotografía a blanco y negro, 35 mm, sin filtros, exposición prolongada
FOTOGRAFÍA | FERNANDO CUEVAS ULITZSCH

El *ojo que mira* —quien toma la cámara— lo hace en una situación concreta. No hay una *verdad interior* que se pueda proyectar con los medios audiovisuales ni una *verdad externa* que capturar con éstos. La cámara se nos presenta entonces como una extensión de nuestra posibilidad de hacer y de difundir. Estas acciones emergen como actas inseparables, codependientes, que implican al cuerpo en una multiplicidad de espacios y tiempos. Veamos: los medios audiovisuales han sido explorados desde el campo de la antropología, entre otras disciplinas, por su capacidad de apelar a una diversidad sensorial que también conecta olfato y tacto en su experiencia (Gutiérrez, 2012). Esta diversidad sensorial desborda el contexto de producción de las personas que participan en lo que podemos llamar la *acción filmica*: la difusión involucra la sensorialidad propia de los espectadores de otros espacios y tiempos. Este hacer-difundir indisoluble deviene una espiral de acción-difusión-acción. Es decir, la transformación que

puede generar la acción inicial puede amplificarse en otros contextos, la mayoría inciertos. Esta espiral que permite la difusión es inherente pero no exclusiva de los medios audiovisuales. Aquello a lo que nosotros hemos llamado *documentación* es su capacidad de registro con finalidad difusiva. Es decir, cuando hablamos de *documentación* referimos a un ejercicio permanente de recuperación-proyección.

Finalmente, y para darle cuerpo a este tipo de acción investigativa, decimos que la *provocación* está enraizada con el ejercicio de desnaturalizar y transformar. La manera como asumimos esta praxis implica algunos supuestos básicos: 1) no existen valores inamovibles dentro de los grupos humanos. Los valores y formas que condicionan las relaciones interhumanas y con el mundo son contingentes; participan de una historicidad y de ciclos de repetición. 2) Hay normatividades implícitas en nuestras relaciones que conforman lo que podríamos llamar *sentido común*. Es decir, la sedimentación de un conjunto de *ideologías practicadas y encarnadas*. Los procesos de naturalización pasan por la materialización de las relaciones de poder en los cuerpos. La violencia es inherente tanto a la naturalización como a su materialización. 3) Sin praxis no hay transformación. 4) Una acción transformativa puede ocurrir a través de la provocación de contextos o circunstancias. 5) No se transforma una realidad exterior, se transforma una relación materializada en la praxis. 6) Tanto la acción como la praxis (acción consciente transformativa) van de la mano con las emociones. Ambas se retroalimentan y se condicionan: un estado de ánimo, una emoción, influenciarán una acción y esta acción influenciará, así mismo, al aparato emocional⁷. 7) Si bien partimos de una idea que previamente hemos definido y que implica ciertos actos con la participación de ciertas personas, el resto es imprevisible. Esta imprevisibilidad inherente a la noción de *provocación* permite excedentes de sentido que fracturan la normalidad aceptada con ciertos efectos de transformación. ¿Qué queremos decir con *excedentes de sentido*? Con ellos referimos a todas aquellas reacciones, reflexiones y actos que emergen cuando una situación se sale de la lógica que le ha sido asignada. Así se desvela que aquello que hemos aprehendido como *natural* tiene un trasfondo ideológico que puede, o no, prevalecer. En este artículo pretendemos trabajar con estos excedentes.

FUGA

Fuga: 1. f. Huida apresurada. 2. f. Abandono inesperado del domicilio familiar o del ambiente habitual. 3. f. Momento de mayor fuerza o intensidad de una acción, de un ejercicio, etc. 4. f. Salida de gas o líquido por un orificio o por una abertura producidos accidentalmente. 5. f. *Mús.* Composición que gira sobre un tema y su contrapunto, repetidos con cierto artificio por diferentes tonos (Real Academia Española, 2001).

HISTORIA DE UNA PROVOCACIÓN

Nos dirigíamos al teatro donde presentarían la obra *Guerra* del director italiano Pippo Delbono⁸. Nos había llamado la atención que en la nota de prensa que anunciaba la obra, en el marco del XII Festival Iberoamericano de Teatro de Bogotá del 2010, se mencionara que:

[...] de los quince actores que aparecen en escena solo cuatro son actores profesionales. Los otros once sufren algún tipo de discapacidad o provienen de las calles y han sido rehabilitados o han sobrevivido a terribles historias. Bobó, el personaje principal de la obra es sordomudo. Delbono, el director, utiliza la danza y el juego para hilar los relatos de estas personas que comparten el título de “anormales”, pues se diferencian de los demás por su demencia y su discapacidad⁹.

Escribimos un correo electrónico al Festival y a la compañía de teatro contándoles que queríamos ir pero que no contábamos con los recursos. Del Festival no recibimos ninguna respuesta. De la compañía sí: nos dejaban cinco boletas en la taquilla del teatro para que fuéramos. Aydée nunca había ido al teatro.

Armamos toda la logística para el desplazamiento. El auto, dos sillas de ruedas, trípode, cámara, etcétera. Teníamos que atravesar la ciudad para llegar al lugar de la obra. En el camino fuimos conversando y grabando con la cámara. Llegó un punto en que la conversación se fue adentrando en aquello que íbamos a ver, en especial en las expectativas de encontrar en escena actores que podrían ser *como* Natalia o Aydée. Reflexionábamos sobre el mundo hegemónico del cine y de la televisión en el que los actores rara vez son personas *como* Aydée o Natalia, ni siquiera cuando el personaje por represen-

tar está en “situación de discapacidad”. “Como si las personas en discapacidad no pudieran actuar, hacer un papel” dijo Aydée. Y añadió:

[...] es algo ilógico porque yo puedo expresar también así no baile, no salte, no brinque. Lo puedo hacer de otras maneras. Si me dan la oportunidad de hacerlo yo lo puedo hacer, pero si se empieza con la negativa de usted no lo puede hacer pues nunca lo haré... ni nunca sabré si lo haría o no¹⁰.

Leonardo le preguntó entonces qué papel le gustaría hacer, a lo que Aydée contestó: “Haría una mujer, a ver quién te digo... Como la de la película esa del Titanic, esa mujer que se desnudó en ese sofá. Eso me parecería genial”. La referencia está en estrecha relación con la vida y los deseos de Aydée. En la escena de la que habla, Rose (Kate Winslet) se desnuda frente a Jack (Leonardo DiCaprio) para que la pinte. Ella posa sobre un sofá desnuda, enamorada, hermosa, llevando una enorme joya como única prenda. La pregunta recayó luego sobre Natalia, entonces contestó:

El papel que me gustaría hacer... sería el de mí misma, a mí me gustaría hacer lo que soy, mostrarme ante un público como lo que soy, lo que siento, lo que vivo... pero hacerlo por medio de un monólogo, por ejemplo. Sería interesantísimo mostrar todas esas sensaciones y sentimientos que uno produce, que uno genera y que los demás o no los conocen o no les interesan. Entonces eso me parece, eso me parecería bueno. ¿De qué harías el monólogo? —preguntó Leonardo— ¡Pues sobre mi vida! —contestó—. Yo haría un monólogo sobre mi vida, lo que he hecho, lo que no he hecho, lo que me gustaría hacer. [...] Los puntos que tomaría para el monólogo serían: infancia primero que todo, no sé... adultez y muerte —Natalia ríe—. Me parecería interesante la tercera, la parte de la muerte. Me gustaría imaginarme cómo me gustaría morir, de qué manera, no sé... y cómo vería la muerte en ese momento... es como pensar así hacia futuro, una vaina reloca. Es que igual la muerte nos puede encontrar en cualquier momento. Entonces pues no sé, pienso que viéndolo de ese modo quisiera pensar qué se sentiría o imaginármelo aunque sea. Porque en ocasiones también se desea. Se puede desear la muerte. En ocasiones se piensa en la muerte y se desea la muerte, o por lo menos en mi caso yo sí la he pensado, la he imaginado y la he deseado. Entonces es también ponerme en ese papel de mostrar un poco el porqué, por qué se siente eso.

Fue la primera vez que Natalia mencionó algo sobre *un monólogo*. Ese mismo día, tal vez *provocados* por la expectativa del teatro y por la cámara, mientras llegaba el momento de acudir a la sala, fuimos a uno de los lugares emblemáticos de la ciudad, la Plaza de Lourdes. Había bastante gente ese domingo. A Aydée le llamó la atención un caballito que servía de utilería para un fotógrafo que trabajaba con su nieto ese día. Mientras el abuelo se encargaba de la fotografía e impresión, su nieto portaba un traje de Mickey Mouse. Aydée quiso tomarse una foto sobre el caballito. A la escena acudió bastante gente, casi como un espectáculo. Incluso unos mimos que estaban en el lugar terminaron posando en la foto. Aydée estaba pletórica. Luego le pidió la cabeza de Mickey Mouse al asistente del fotógrafo, un chico de unos doce años. Aydée nos pidió que se la pusiéramos y, empujada por uno de nosotros en su silla de ruedas, recorrió en extenso el lugar. La imagen era surrealista: una chica muerta de risa de cuarenta años con parálisis cerebral paseándose sobre su silla de ruedas con una cabeza desproporcionada de Mickey Mouse por toda la Plaza que tenía de fondo la iglesia más emblemática del barroco criollo. Devolvió la cabeza al chico que no podía contener la risa. Aydée le dio las gracias y le dijo que había sido muy divertido para ella. El chico pudo entonces reír con tranquilidad. Luego, tal vez tocada por el poder de la provocación que generaban sus actos, se acercó a dos pintores de retratos que trabajaban en un costado de la Plaza. En poco tiempo la gente se volcó sobre Aydée, la cámara, los caballetes y los pintores. Se presentó, les dijo a todos que era pintora con la boca, que estábamos trabajando en un documental sobre cómo la sociedad las ve a ellas, refiriéndose a Natalia y a ella misma, y que su forma de investigar consistía en mirar, vivir y tratar de comprender la reacción de la gente cuando las veían. A lo que agregó en tono de reclamo: “Somos mujeres y somos hombres como ustedes, creemos que somos normales, somos simplemente mujeres y hombres”. Ya había ganado la atención de lo que se conformaba como *público*. Algunas personas comenzaron a tomar fotos y a grabar en video con sus cámaras fotográficas y con sus teléfonos móviles. Entonces les propuso a los artistas que trataran de pintar con la boca tal cual como ella lo hacía. Lo intentaron sin mucho éxito. Aydée se veía satisfecha. Para terminar su provocación, les preguntó a los pintores si alguna vez habían intentado dibujarse a sí mismos. Ambos contestaron afirmativamente. Luego in-

terpeló a uno: “¿Y te gustó lo que viste?”. Ambos artistas no supieron qué contestar. Luego de rodear la pregunta, Aydée la reformuló en los siguientes términos: “¿Y aceptaste lo que viste?”. Uno de ellos dijo: “¿Qué si acepté?”. Aydée se esforzó por modular mejor sus palabras: “Aceptar de aceptación ¿Qué si aceptaste lo que viste?”. A lo que el pintor dijo: “Ah, aceptaste. Pues yo creo que sí, un poco, pero no conforme totalmente porque hay rasgos que no logré capturar, o parece que sí y no, es muy complejo”. Aydée no insistió más y dio las gracias de viva voz. Entonces un hombre del público de forma espontánea dijo: “Quiero pedir un aplauso para ella”. Y todos aplaudieron. Aydée con algo de fastidio reaccionó diciendo: “Tampoco, tampoco”.

Por fin llegamos al teatro y vimos la obra. La emoción nos embargaba. Las palabras se atropellaban: “Tremenda obra, es de una profundidad, tremendo directorazo, estoy súper emocionada” fue lo primero que se le escuchó a Natalia. A lo que Aydée aportó: “Súper chévere, con situaciones parecidas a mí. El tipo sabe manejar la discapacidad, no la ve como se ve en Italia o como la vemos aquí en Colombia, sino la ve como algo normal y que le puede sacar su jugo, que le puede sacar su belleza y le puede sacar su decencia”. Entonces Leonardo les preguntó: “¿No les dan ganas de hacer teatro después de ver esta obra?”. “Yo sí, dijo Aydée, ahora con más veras. Lo que acabo de ver es que sí que se puede y se debe hacer”. Natalia dijo riendo con entusiasmo: “Ahora sí voy a pensar en mi monólogo”. Aydée repuso: “Ahora sí me voy a desnudar definitivamente”. “Ella sólo se quiere desnudar” dijo Natalia riendo. “¡Sí!” replicó Aydée. “Es ver la belleza. El mostró cierta belleza en la persona con discapacidad. Él tiene su locura, yo veo que tiene su locura y que trabaja su locura a favor de él”. “Pero es una locura interesante” agregó Natalia. Reflexiva, Aydée puntualizó:

Es como lo que hice yo hoy: montar en un caballo y gozármela a pesar de la incomodidad que sentí, es montarme en un caballo y vivir esa parte de niña que no viví y sacarme una foto. Eso viví hoy, a mis 39 años, y estoy loca, o sea, rayada, sí... sí... y me gusta esa rayada de esta locura y agradezco a los cuatro de acolitarme esta locura. Es chévere no tener tanta compostura, ese tener que estar bien puestecita la señorita para llamar la atención de lo que uno hace. No. Es hacer cosas fuera de lo común y esto me gusta.

TENTÁCULOS

Me siento aprisionada en un cuerpo que aunque es el mío no funciona como me gustaría, cuerpo que no me permite hacer cosas por mis propios medios como ir al baño, asearme, masturbarme, movilizarme, comer. Aprisionada en una sociedad dividida por aquellos que siguen en una ceguera mental conservadora y prejuiciosa que construye estereotipos que aprietan tanto como un par de cadenas y grilletes. Y por otros que batallan contra todo esto buscando la libertad del cuerpo y del alma. La emancipación de los hombres y las mujeres. Hoy muchos de los que batallan están aquí. Gracias por ser, gracias por estar. Aprisionada bajo un Estado que tiene todas las posibilidades de mejorar mis condiciones materiales de existencia a través del acceso igualitario a la educación, a la salud, a la movilidad, a la cultura, entre muchos otros, pero no lo ha hecho, no lo hace y quién sabe si lo haga. Pero mi voz y mi cuerpo están aquí para dar la pelea. Aprisionada en un mundo donde me siento, donde me hacen sentir como una extraterrestre. Prisiones sin muros de piedra ni barrotes, prisiones invisibles, reales pero invisibles, prisiones en las que no quiero estar, prisiones en las que no quiero que ninguno de ustedes esté, incluso, sin darse cuenta... no hay peor ciego que el que no quiere ver. Ayúdenme a escapar o me ahogaré.

Así comienza el monólogo que Natalia bautizaría *Tentáculos*¹¹. La imagen de Natalia, diciendo el texto citado, se va proyectando en tres televisores. Después de la última frase, la imagen de los televisores se funde creando cierta extrañeza, un silencio agobiante. De repente se escuchan golpes dentro de un cajón de madera de 1,40 por 60 que está en medio de la escena. La voz de Natalia pide ayuda: “¡Sáquenme de aquí!”. Por fin alguien del público se levanta y abre el cajón. Entre varios sacan a Natalia y tras un prolongado silencio empieza a contar su vida durante 45 minutos. Las pantallas de los televisores van transfiriendo imágenes de contexto y pequeños extractos del monólogo.

Esta acción, que como vimos tuvo su génesis dentro de un vehículo camino a la presentación de la obra de teatro *Guerra* de Pippo Delbono, recorrió un complejo entramado para que se materializara. Después de la experiencia de *Guerra*, el monólogo quedó ahí, como un deseo latente y expresado en un momento. Luego, con el tiempo pensamos en la necesidad de conseguir recursos financieros para seguir adelante con la produc-

ción del documental. En uno de nuestros encuentros, la mamá de Aydée propuso realizar un evento donde se captaran dichos recursos: una “tamalada”, una actividad donde se vendieran tamales con chocolate y se expusieran algunas obras de Aydée. Así buscaríamos la solidaridad de los amigos.

En la sala del apartamento donde vive Aydée con su madre había, a manera de mesa de centro, un cajón de madera que en algún momento había servido como guacal para transportar las pinturas de Aydée a Panamá. Alrededor de la caja-baúl volvió a aparecer la idea del monólogo de Natalia: “Podríamos presentar el monólogo de Natalia en la tamalada”, dijo Jana. “Podríamos meter a Natalia en esa caja para el monólogo”, agregó Fabio a manera de chiste. La metimos en el cajón y resultó que cabía dentro perfectamente. Jana comenzó a imaginar proyecciones de video con la caja y con Natalia. La idea inicial era meter a Natalia en el cajón y que alguien de un supuesto público la sacara y le pusiera las férulas que ella necesita en su vida cotidiana. A partir de ahí, Natalia contaría sus sentimientos de rabia con la sociedad que la tiene encerrada, aprisionada. Natalia propuso hacer la presentación en una sala alternativa que unos amigos suyos gestionan y administran en el centro de la ciudad. En ese espacio se podrían exponer algunas pinturas de Aydée y algunas fotos del rodaje. Llamaríamos a los amigos y recogeríamos algunos fondos para seguir adelante con el documental. La “tamalada” se transformó entonces en la presentación de un *performance* y una exposición de pintura y de fotografía en La Redada Miscelánea Cultural (antes llamada *El Eje Centro Cultural*)¹².

Vicky, mi mamá, se enteró de mi diagnóstico el día siguiente de haber parido. Desde ese momento su vida se partió en dos; cambió de rumbo totalmente. Ella dice que despertó. En el instituto Roosevelt¹³ me diagnosticaron artrogriposis múltiple congénita. ¿Arтро qué? Arтроgriposis múltiple congénita. Dícese de la alteración en el metabolismo cuando el feto está en gestación; afecta músculos, huesos y articulaciones. En términos menos técnicos esto quiere decir que el útero no cedió el espacio suficiente para que el feto se formara como el de la mayoría de personas.

Natalia comenzó a escribir el monólogo a partir de un intenso ejercicio de memoria. De una memoria colec-

tiva como trasfondo de su experiencia vital pasó a una memoria corporizada. Recordar implicó para Natalia un choque, una ruptura de su relación con la experiencia vivida, ahora actualizada y llevada al límite. Y Natalia, como parafraseando a Hegel, comenzaría a entender que nunca se tiene tanta fuerza como cuando se sabe volver a encontrarse en el seno del más profundo desgarramiento:

Yo no acababa de escribir cuando de una se me escurrían las lágrimas porque es muy fuerte empezar a contar sobre ti mismo y más si son experiencias también muy jodidas y dolorosas, pues el hecho de tener una vida tan fuerte en el sentido de los tratamientos médicos, estar dentro de los hospitales, que la misma sociedad te esté excluyendo, tu misma familia, el entorno social en que habitas, el mismo Estado también. Entonces empiezas a sentir ese choque y a generártelo tú mismo.

Crecí sintiendo el frío de las madrugadas, entre el olor de buses viejos que iban a diario hasta el Roosevelt. Crecí entre muchas miradas. Algunas curiosas y otras despectivas. Crecí entre voces que señalaban irresponsablemente juicios de valor sobre mi situación. (Pobre niña, eso fue que la mamá la descuidó y le dio una parálisis infantil). Crecí entre el rechazo, la estupidez y la insensibilidad de algunos: médicos, maestros, los padres y las madres de mis compañeros del cole y los conductores de bus: cada vez que mi madre les hacía la parada seguían derecho porque creían que nos subiríamos a pedir plata [...]. Hay un sentimiento que he tenido cerca a lo largo de mi existencia: la lástima. En el colegio, en la casa, la gente común y corriente. El malestar y la incomodidad que me produce son difíciles de contar.

Juan Pablo Matta escribió en 2010 un artículo sobre las lógicas sociales que, en circunstancias particulares, hacen del sufrimiento un valor de cambio. Afirmo que la práctica de “dar lástima” revela una lógica social dentro de la cual el sufrimiento adquiere un valor capaz de movilizar algún tipo de recompensa social anclada en la noción de *deuda moral*, noción culturalmente codificada y que podría encontrar su sentido cultural en el marco de una *ideología de la limosna*. Para Matta, en la base de la limosna se encuentra la valoración del sufrimiento, y en la base de la lástima está la pretensión de la limosna. De esta manera, dice Matta, ambas prácticas están definidas en su interdependencia sociológica,

de tal forma que, para fines analíticos, la lástima es la condición necesaria, exigida, para alcanzar la limosna. Así, “dar lástima” es ofrecer una imagen de sí mismo que dé cuenta de alguna forma del sufrimiento personal (Matta, 2010: 29).

Natalia entiende la *lástima* como un sentimiento incómodo y molesto. Dicha incomodidad radica en que la “lástima” implica necesariamente una relación entre quien la siente y sobre quien recae, el *objeto* de la lástima. Despertarla y sentirla. En el caso de Natalia, el *objeto* de la lástima es ella misma, su corporalidad. Al menos así lo percibe. Se trata pues de un cuerpo que sufre o que encarna el sufrimiento en sí mismo, es decir, es la verdad corporal del relato (indecible) del sufrimiento, de un sufrimiento que puede, incluso, asumirse como legítimo y natural. El cuerpo de Natalia es sufrimiento y ese sufrimiento tiene su correlato en la limosna (recompensa social). Esa limosna también se esconde en la supuesta admiración (recompensa social) que privilegia la autosuperación modélica del individuo: “Natalia, eres un ejemplo de superación”. “Natalia, nos has demostrado que sí se puede”. Como si lo que hubiera que “superar” fuera una condición intrínseca de cuerpo-obstáculo abandonado en la arena del individualismo exacerbado de quien lo dice, negando el carácter relacional de la discapacidad o diversidad funcional a un asunto privado: el “problema”, el “obstáculo” es exclusivamente de Natalia y, por lo tanto, es ella quien lo debe “superar”.

Para Natalia, la lástima la discrimina, la infantiliza, le arrebató su sexualidad, le saca su feminidad, la vuelve inútil, improductiva, la incapacita, la mete en la jaula de la anormalidad, de la apatía política, de la desviación, la invalida, la disminuye (pobrecita), en otras palabras, la niega en toda su mismidad. Natalia es un cuerpo que contradice los valores hegemónicos de belleza, salud, juventud, libertad, soberanía y poder. Natalia es el cuerpo no deseado. Natalia es el sufrimiento, pero no el suyo propio, sino el sufrimiento de quien no soportaría *estar, tener* el cuerpo de Natalia. El cuerpo de Natalia es un espejo.

Después de terminar el bachillerato mi vida quedó sin rumbo. Al principio fue pasable, pero al cabo de un año ya me estaba enloqueciendo. Me presenté en varias universidades públicas pero no conseguí entrar en

ninguna. Las burocracias, la baja calidad en mi educación, la mal llamada discriminación positiva que sigue siendo discriminación. Lo de positivo y negativo son sólo términos ridículos que ha puesto la institucionalidad para discapacitar más.

La discriminación y la exclusión experimentadas y corporalizadas por Natalia y Aydée no se suscriben a su ámbito individual, a sus cuerpos. Esa reducción individualizada es la que acontece cuando la “lástima” aparece como inherente a sus corporalidades. El Estado participa y promueve la lógica del intercambio lástima-limosna. Al menos para Natalia, la cuestión de la discriminación positiva sería el equivalente a la relación lástima-limosna institucional. Las condiciones estructurales de Natalia y Aydée son iguales a las de buena parte de la población que, como sucede con ellas, no puede acceder a una educación pública de calidad dentro de un sistema educativo abiertamente excluyente que favorece la competencia desigual entre lo público y lo privado. Frente a esta situación, aparecen las acciones afirmativas o la discriminación positiva, que remarcan tanto la imposibilidad histórica y estructural de los accesos, como aquello que se supone los imposibilita, en este caso, la corporalidad de Natalia. La lástima y la limosna, institucional o no, a los ojos de Natalia, son, a todas luces, prácticas concretas, técnicas corporales para la (re)producción de discapacidad, y de paso, de desigualdad.

Me puse a investigar. La mujer en situación de discapacidad y su sexualidad. ¿Es la virginidad algo trascendental? Para mí lo era. No pensaba en encontrar un príncipe azul y vivir con él hasta que la muerte nos separe. Sabía que no lo encontraría. Pero sí buscaba [a] una persona que me hiciera sentir hermosa, tranquila conmigo misma, deseada... que me hiciera sentir viva. Pero eran más cosas ¿con quién? Pero además tenía miedo, mucho miedo y quería minimizar al máximo los riesgos: quedar embarazada, una enfermedad venérea, una gonorrea, yo qué sé... miedo a quedarme en una cama, sola, sin vestir.

Pocas veces la sexualidad de personas como Natalia y Aydée es confrontada, y menos, de manera pública. Considerada un tabú que refuerza la idea discapacitante de discapacidad que descansa sobre sus cuerpos, que de forma paradójica, suelen asumir los mismos imaginarios y representaciones (re)producidos alrededor de ellos (Keith, 1997). Cuerpos no deseantes, ab-



Distrito de Aguablanca, Cali, 1998
Fotografía a blanco y negro, 35 mm, sin filtros
FOTOGRAFÍA | FERNANDO CUEVAS ULITZSCH

solutamente infantilizados, lejos de los paradigmas de belleza, de seducción y de armonía. Sus cuerpos son una amenaza para la reproducción de normalidad. De hecho, la estigmatización que recae sobre aquellos que se interesan sexualmente sobre los cuerpos como los de Natalia y Aydée pasa, o bien por la perversión o bien por la excesiva admiración, cuando no son ellas las pervertidas y desviadas. Incluso hasta las posturas más conservadoras y heteronormativas del tipo madre, ama de casa y esposa, se encuentran fuera de las posibilidades imaginadas por la normatividad que constriñe las vidas de Aydée y Natalia.

La cuestión de la sexualidad es el *leitmotiv* del monólogo de Natalia. El tabú había minado tanto su percepción individual como la necesidad de tocar el tema en su casa. El monólogo representó el reto de plantear de manera abierta y pública un asunto que se asume como privado e íntimo. El día en que Natalia presentó por primera vez su ejercicio estaban su madre, su abuela, sus parientes y amigos más cercanos. El monólogo fue entonces una *confesión*. Y como bien indica Óscar Cornago, la confesión, en tanto estrategia escénica, solo puede tener sentido a través de la confrontación con quien está delante. Evidencia la compleja trama del presente de la escena frente al público, con el presente del cuerpo y su relación con el pasado, con la historia (Cornago, 2009). Ese día, frente a todos, Natalia pudo por fin transformar la relación con su madre y cuidadora, ese día y frente a todos, Natalia dejó de ser una “niña” asexual y angelical.

La muerte. Desde muy pequeña pensé en ella. Las decenas de caídas y fracturas que me rondan y la frustración que me ha generado no hacer cosas por mis propios medios me han hecho imaginar cosas. Ahora, he construido una identidad propia, una actitud de lucha y resistencia. Estar aquí, hoy, ahora, frente a ustedes es ya una forma de resistencia, es mi pelea.

Cuando Natalia pensó por primera vez en hacer un monólogo para contar su vida, para hacer de sí misma, pensaba también en su relación con la muerte. Pensar la muerte, su muerte, había sido algo que la había marcado. Quería entonces poder explicar por qué sentía eso. El tema de la muerte permitió a Natalia realizar una profunda reflexión sobre su propia vida en primera persona, poner su cuerpo como el lugar de tensión y su testimonio-confesión como acto escénico, performático, transformativo. Y tal como lo expresa Cornago, cuerpo y palabra se transforman en un actuar *de verdad*:

En ese lugar de tensiones, que es también el propio cuerpo de quien dice “yo te confieso que he vivido, que he visto, que me han dicho, que he hecho...”, se confronta el pasado con el presente, para intentar llegar a una experiencia sobre la que volver a construir un relato personal. Esa experiencia, en todos los casos, pasa por un acto escénico (de comunicación) con el otro y lo otro, con lo que no se conoce. Pero este

cuerpo confesional, lugar, como dice Agamben [...], de la no articulación entre palabra y vida, exige también, como decía Godard de la imagen, un acto de fe. Si crees en mi cuerpo, entonces es verdad. De este modo, el cuerpo se convierte en un escenario más, de construcción y estrategia de poder, para escenificar la verdad ética de la historia y la credibilidad estética de la actuación de esa misma historia (Cornago, 2009).

ENTRE LO DADO Y LO DÁNDOSE

No hay un cierre definitivo o conclusivo, todo lo contrario, lo que ha pasado es que el universo de posibilidades se ha expandido. 1) No cabe duda de que quienes participamos de esta experiencia nos hemos ido transformando. No es un punto de llegada, más bien es un punto de partida. Se hicieron visibles las lógicas subyacentes a la construcción de prejuicios y estereotipos, muchas de estas camufladas en lo políticamente correcto. El proceso de desnaturalización implicó la reflexión crítica sobre estas lógicas y el papel que jugamos dentro de éstas, pero sobre todo, un estado permanente de *alerta* frente a las situaciones cotidianas de exclusión y discriminación. Ese estado de alerta deviene en una especie de *ventaja* en el momento de actuar sobre situaciones concretas. Tal vez la transformación no consista, por ahora, en el cambio o reemplazo radical de las representaciones o imaginarios de cada uno respecto a las relaciones con los cuerpos de unos y otros, sino en asumir una posición crítica de lo que pueda considerarse como (a)normal.

2) Buena parte de los cambios provocados se encuentran dentro de lo que podríamos llamar *plano emocional*. Lo que se traduce en un abandono lento pero significativo de la sobrevaloración que culturalmente hacemos de la razón como motor de la acción y de la ética. Como dice Maturana: “Si no estoy en la emoción que incluye al otro en mi mundo, no me puedo ocupar de su bienestar” (1998: 109). Todos estamos inmersos en la biología de lo social dentro de un oxímoron que debería ayudarnos a comprender y guiar nuestras acciones asumiendo —emocionalmente— al otro como legítimo. En situación o no de discapacidad o con diversidad funcional, el ejercicio de la autonomía será el ejercicio de una autonomía dependiente. Todos necesitamos de otros.

3) *Téntaculos* ha ido creciendo y ha rotado por diferentes lugares y públicos. En este sentido, podría decirse que como producto de esta experiencia-investigación es una *provocación* documental coherente con la espiral de acción-difusión-acción. Como si se tratara de un documento visual, procura su propia difusión y genera en cada ocasión excedentes de sentido.

4) Para compartir hay que comprender. Hay una emoción común en Natalia y Aydée: el enojo que provoca la constitución de relaciones desiguales de poder

ancladas en sus corporeidades. Si bien la experiencia de cada uno aquí ha sido y es diferente, hoy todos compartimos y asumimos como propia dicha rabia; es un excedente de sentido y como tal, implica una práctica transformativa. Finalmente, de lo que se trata ahora es de restituir la poética de la belleza y la decencia que reclama Aydée sobre *los* cuerpos y no sobre *unos* cuerpos, poder expresar y transmitir la propia humanidad como reclama Pippo Delbono y luchar por la emancipación de los hombres y las mujeres como gritan la voz y el cuerpo de Natalia.



NOTAS

¹ Los diccionarios tratan de reflejar las transformaciones y adaptaciones continuas de las lenguas. Intentan atrapar las mutaciones de significado y las nuevas formas del lenguaje; son como fotografías instantáneas de los usos y significados de las palabras a los que recurrimos en un espacio y tiempo determinados.

² Hoy en día se plantea el término *mujeres y hombres con diversidad funcional* derivado de la autonominación surgida del Foro de Vida Independiente. Propuesto por un colectivo de mujeres y hombres como Natalia y Aydée, busca desvincular su nominación de categorías relacionadas con la valía y la capacidad. Si bien otras formas de nominación, como *personas en situación de discapacidad*, refieren al contexto y no al sujeto, éstas son exnominaciones que en todo caso refuerzan la negación, privación o inferiorización (Romañac y Lobato, 2005). Hemos utilizado indistintamente las diferentes formas de nominación para llamar la atención ante la dificultad evidente de nombrar a personas como Natalia y Aydée.

³ Colombia es uno de los países con mayor legislación al respecto en comparación con otros países latinoamericanos.

⁴ “Jean Rouch (1917-2004) es una referencia ineludible en la historia del cine etnográfico. Especialista en los rituales de posesión en África del Oeste y claramente influenciado por el cine de Flaherty y de Vertov, Rouch desarrolló un método y una teoría cinematográfica que se oponían frontalmente a los principios del positivismo científico así como a las teorías objetivistas del cine etnográfico” (Canals, 2011: 63).

⁵ Se entiende aquí la improvisación, no en su uso corriente de hacer algo sin preparación previa, sino que se retoma un sentido cercano al que encontramos en el jazz, donde, debido al conocimiento exhaustivo de la situación y a su experi-

cia, “el solista avanzado es capaz de enfocar un problema [...] desde varias perspectivas o modalidades, seleccionando la estrategia de solución más conveniente, y es también capaz de cambiar de una modalidad a otra según convenga en cada momento” (Orozco, 2012).

⁶ “Si estamos obligados a admitir que la cognición no se puede comprender sin *sentido común*, y que el sentido común no es otra cosa que nuestra historia corporal y social, la conclusión inevitable es que el conocedor y lo conocido, la mente y el mundo, se relacionan mediante una especificación mutua o un coorigen dependiente” (Varela *et al.*, 1997: 178).

⁷ “Desde el punto de vista biológico lo que connotamos cuando hablamos de emociones son disposiciones corporales dinámicas que definen los distintos dominios de acción en que nos movemos. Cuando uno cambia de emoción, cambia de dominio de acción” (Maturana, 1998: 15).

⁸ Actor, dramaturgo y director de teatro nacido en Italia en 1959. Una de las figuras más importantes de la escena teatral contemporánea. En los años ochenta trabajó con el actor argentino Pepe Robledo, al igual que con la danesa Iben Nagel Rasmussen de la compañía nórdica Odin Teatret y con Pina Bausch.

⁹ “Vive la ‘Guerra’ desde Italia con Pippo Delbono”, nota de prensa, XII Festival Iberoamericano de Teatro de Bogotá, 2010, disponible en: <http://www.terra.com.co/festival-teatro/articulo/html/ftt1221.htm>. En una entrevista, Delbono comenta lo insultado que se siente cuando la prensa dice que en su compañía de teatro algunos actores son profesionales porque los otros tienen una forma de discapacidad: “Es horrendo, todos son profesionales pues la profesionalidad tiene que ver con la capacidad para llevar la

propia humanidad sobre el escenario y transmitir, comunicar y además poderlo repetir continuamente incluso durante 10 años”. Véase: “Las guerras de Pippo Delbono” (*El Espectador*, 20 de marzo del 2010).

¹⁰ Una de las características de la obra *Guerra* es precisamente que Delbono aboga por un teatro basado en personas y no en personajes. Los actores, en tanto personas, son capaces de encarnar la poética de emociones fuertes sin necesidad de recurrir a la ficción o a un enorme aparato de ilusión.

¹¹ El nombre *Tentáculos* hace alusión a la solidaridad y apoyo mutuo. “Todas y todos podemos convertirnos en tentáculos

para ayudar a otros”, eso es lo que Natalia dice que ha experimentado en el transcurso de su vida.

¹² *Tentáculos* se ha presentado desde entonces en seis ocasiones en espacios académicos, artísticos y políticos en Bogotá, Cali y Popayán.

¹³ El hoy Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt fue creado en Bogotá en 1942 por Ordenanza de la Asamblea de Cundinamarca a partir de la gestión de los médicos Juan Ruíz y Álvaro Zea y el señor Gustavo Páez. La Asamblea estableció entonces un Asilo-Taller “destinado a la asistencia y alojamiento de niños inválidos pobres de solemnidad” (Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, 2011).



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- CANALS, Roger, 2011, “Jean Rouch, un antropólogo de las fronteras”, en: *Revista Digital Imagens da Cultura/Cultura das Imagens*, No. 1, pp. 63-82.
- CORNAGO, Óscar, 2009, “Actuar ‘de verdad’. La confesión como estrategia escénica”, en: *Archivo Virtual de Artes Escénicas*, disponible en: <http://artesescenicas.uclm.es/archivos_subidos/obras/1513/Oscar%20Cornago%20-%20La%20confesion%20como%20estrategia%20escenica.pdf>.
- DEPARTAMENTO Administrativo Nacional de Estadística (DANE), 2006, *Discapacidad. Personas con limitaciones permanentes*, Bogotá, DANE.
- EL ESPECTADOR, 2010, “Las guerras de Pippo Delbono”, en: *El Espectador*, 20 de marzo, disponible en: <<http://www.elespectador.com/impreso/cultura/articuloimpreso194137-guerras-de-pippo-del-bono>>.
- GRAU, Jordi, 2005, “Los límites de lo etnográfico son los límites de la imaginación’. El legado fílmico de Jean Rouch”, en: *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, No. 041, mayo-junio, Madrid.
- GUTIÉRREZ, Marina, 2012, “Antropología visual y medios digitales: nuevas perspectivas y experiencias metodológicas”, en: *Revista de Antropología Experimental*, No. 12, Texto 8, pp. 101-112.
- INSTITUTO de Ortopedia Infantil Roosevelt, 2011, “Una breve historia del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt”, en: *Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt*, disponible en: <<http://www.instituto-roosevelt.org.co/index.php/elinstituto>>.
- KEITH, Lois, 1997, “Encuentros con personas extrañas: reacciones ante las mujeres discapacitadas”, en: Jenny Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Madrid, Narcea, pp. 87-107.
- MATTA, Juan, 2010, “Cuerpo, sufrimiento y cultura; un análisis del concepto de *técnicas corporales* para el estudio del intercambio lástima-limosna como hecho social total”, en: *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, No. 2, disponible en: <<http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/26/35>>.
- MATURANA, Humberto, 1998, *Emociones y lenguaje en educación y política*, Bogotá, Dolmen/Tercer Mundo.
- MORRIS, Jenny (ed.), 1997. *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Madrid, Narcea.
- OROZCO, Antonio, 2012, “La improvisación en el jazz. Una introducción al lenguaje del jazz tanto desde sus convenciones externas como internas. Segunda parte (1)”, en: *Musicalia*, No. 4, disponible en: <<http://www.csmcordoba.com/revista-musicalia/musicalia-numero-4/234-la-improvisacion-en-el-jazz-una-introduccion-al-lenguaje-del-jazz-tanto-desde-sus-convenciones-externas-como-internas3>>.
- ROMAÑAC, Javier y Manuel Lobato, 2005, “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en

- la diversidad del ser humano”, en: *Foro de Vida Independiente*, disponible en: <<http://www.forovidaIndependiente.org/node/45>>.
14. ROUCH, Jean, 1995, “El hombre y la cámara”, en: Elisenda Ardévol y Luis Pérez (ed.), *Imagen y cultura. Perspectivas del cine etnográfico*, Granada, Diputación Provincial de Granada, pp. 95-121
 15. SANTAMARÍA, Enrique, 2002, *La incógnita del extraño*, Barcelona, Anthropos.
 16. THE INTERNATIONAL Disability Rights Monitor (IDRM), 2004, *Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad 2004. Informe Regional de las Américas*, Washington, Red Internacional sobre Discapacidad/Centro para la Rehabilitación Internacional.
 17. VARELA, Francisco, Evan Thompson y Eleanor Rosch, 1997, *De cuerpo presente. Ciencias cognitivas y experiencia humana*, Barcelona, Gedisa.

