



▪ *El David, foto artística de hombre con extremidad inferior incompleta, 2005 | Foto: Miguel Angel Rojas. Tomada de: Artspaceorg*

Corporalizaciones de artistas con discapacidad como resistencia al cuerpo normativo*

Corporalização de artistas com deficiência como resistência ao corpo normativo

Corporalizations of Artists with Disabilities as Resistance to the Regulatory Body

Gloria Isabel Bermúdez Jaimes**

DOI:10.30578/nomadas.n52a12

El artículo plantea una crítica a la biopolítica de gobierno del cuerpo en situación de discapacidad. A través de episodios históricos señala posturas dualistas que han configurado el cuerpo normativo e identifica la medicina moderna como el biosaber que ha determinado el déficit como origen y esencia de la discapacidad. Analiza las respuestas de los movimientos sociales de la discapacidad al cuerpo normativo, y presenta el arte y la cultura de la discapacidad como formas diferentes de vivir, comprender y actuar que resisten las estructuras de sujeción hegemónicas.

Palabras clave: ciencias de la vida, política gubernamental, movimiento social, identidad cultural, arte, discapacidad.

O artigo plantea uma crítica à biopolítica de governo do corpo em situação de deficiência. Através de episódios históricos assinala posturas dualistas que têm configurado o corpo normativo e identifica a medicina moderna como o biosaber que tem determinado o déficit como origem e essência da deficiência. Analisa as respostas dos movimentos sociais da deficiência ao corpo normativo, e apresenta a arte e a cultura da deficiência como formas diferentes de viver, compreender e atuar que resistem às estruturas de sujeição hegemônicas.

Palavras-chave: *ciências da vida, política governamental, movimento social, identidade, cultura, arte, deficiência.*

The article raises a critique to the biopolitics of governing the body in a situation of disability. Through historical episodes, it points out dualistic positions that have shaped the normative body. It also identifies modern medicine as the bioknowledge that has determined lacking as the origin and essence of disability. It analyzes disability social movements responses to the normative body. It also presents disability art and culture as different ways of living, understanding, and acting that resist hegemonic subjectification structures.

Keywords: *Life Sciences, Government Policy, Social Movement, Cultural Identity, Art, Disability.*

* Este artículo se produce en el marco de la tesis doctoral *Corporalizaciones de artistas con discapacidad como resistencia a la producción biopolítica del cuerpo normativo*, del Doctorado en Estudios Sociales, Universidad Distrital Francisco José de Caldas, Bogotá (Colombia). La investigación inició en junio del 2019 y se encuentra en curso; su objetivo es proponer formas alternativas de comprender el cuerpo a partir de las corporalizaciones de artistas con discapacidad en Colombia, que se configuren como líneas de fuga desde el campo ético-estético-político frente a la performatividad del cuerpo normativo.

** Candidata a Doctora en Estudios Sociales de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas; Magíster en Discapacidad e Inclusión Social y Fonoaudióloga, Bogotá (Colombia). E-mail: isabelbermudezjaimes@gmail.com

original recibido: 14/01/2020
aceptado: 06/04/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 199–211

Introducción

El cuerpo es una construcción social, cuya configuración como hecho sociocultural ha sido estudiada por diversos autores propios de este campo de estudios. Algunos de ellos destacan el aspecto totalitario del modelo corporal hegemónico: “[...] con respecto al cual todo desvío del orden físico se vuelve exclusión social” (Détrez, 2017: 159). Las personas con discapacidad hacen parte del grupo de los estigmatizados: “[...] todos aquellos cuyos cuerpos se recuerdan con demasiada evidencia a la mirada de los otros: caras rotas, locos, inválidos, viejos, obesos, etc.” (Détrez, 2017: 159). El dilema de los estigmatizados radica en que son esencialmente individuos que comparten las mismas normas identitarias de quienes los rechazan, por tanto, “el estigmatizado sólo es valorado con referencia a esas mismas normas que lo excluyen, que lo niegan en el mismo momento en que lo consagran” (Détrez, 2017: 160).

De acuerdo con el autor: “[...] la expresión del poder sobre los cuerpos es variada; puede tomar las vías de la violencia, de la explotación física o pasar por la dominación compartida, fundamentada en representaciones y creencias comunes” (Détrez, 2017: 126). Esta afirmación resulta especialmente acertada en el caso de las personas con discapacidad, quienes a lo largo de la historia han sido excluidas, dominadas, violentadas y aniquiladas, en razón de una diferencia corporal que ha sido configurada como deficiencia.

La relación verdad-saber-poder instalada por el conocimiento médico ha configurado los cuerpos en la discapacidad desde el déficit, la carencia y la tragedia personal. Así mismo, la representación estig-

matizada de su cuerpo y de lo que éste puede o no hacer ha tenido repercusiones en las prescripciones biopolíticas que los rigen hasta hoy. El propósito de este artículo es presentar una crítica a las relaciones de verdad-saber-poder que han configurado los cuerpos en la discapacidad y, al mismo tiempo, visibilizar las formas de resistencia que los movimientos del arte y la cultura de la discapacidad han planteado frente a estas formas de sujeción.

La pregunta problema que guía el artículo es ¿cómo posibilitar la emergencia de nuevas formas de comprensión del cuerpo en la discapacidad que escapen a las prácticas de poder del discurso dominante y que contribuyan a la transformación de las representaciones hegemónicas de estos cuerpos? Este análisis busca desmontar el origen esencialista que se le ha atribuido a la diferencia corporal como déficit, lo que ha significado para las personas con discapacidad ser sujetadas por formas de vida basadas en nociones de libertad propias del capacitismo. Estas maneras de vivir le atribuyen valor a su existencia, no por su potencia sensible, sino por su posibilidad de ser mejoradas a través de la intervención técnica en el nivel biológico. Mantiene una postura dualista que ha entregado los cuerpos de la discapacidad al discurso normalizador, escindiendo al sujeto de posibilidades de subjetivación que involucren su cuerpo y su corporalidad como prácticas de sí.

Para dar cuenta de este hecho, a continuación se presenta un análisis crítico de algunos eventos que a lo largo de la historia han configurado las representaciones de los cuerpos en discapacidad y los valores que conllevan.

Respuestas primitivas a la discapacidad: la configuración del mito atávico

Se conocen algunos estudios antropológicos que relacionan el hallazgo de restos de un adulto neandertal que presentaba lesiones severas en la cabeza y el hombro desde temprana edad (Braddock y Parish, 2001). En el Antiguo Testamento se mencionan ciegos, sordos y locos. Igualmente, en la Antigüedad clásica, y más adelante, en el Medioevo, fue relevante el papel que cumplieron los hospicios en los que se alojaban de manera indiscriminada a los enfermos, los locos y los heridos (Foucault, 2002a). Estas evidencias señalan que la discapacidad es tan antigua como la historia de la humanidad, en tanto que hace parte constitutiva del ser humano (Cuervo y Trujillo, 2005). Por tanto, vale preguntarse: si la diferencia funcional es una posibilidad de todo cuerpo y se puede presentar en cualquier momento de la vida, ¿cómo es que la respuesta social a su presencia derivó en segregación y exclusión?

La historia muestra que la respuesta a la discapacidad como fenómeno social no es lineal ni homogénea, sino que por el contrario, está determinada por el contexto social y cultural. Si bien, por una parte se ha encontrado evidencia que demuestra que la respuesta de los primitivos nómadas a la discapacidad surgió como mecanismo de supervivencia (pues una deficiencia convertía a quien la padecía en presa fácil de los depredadores y ponía en riesgo al resto del grupo), también es cierto que los primitivos trataron estas afectaciones físicas en busca de la cura (Braddock y Parish, 2001). La primera evidencia de una prótesis fue hallada en Kazajstán y data aproximadamente del año 2.300 a. C. (Aguado, 1995).

Estos datos indican, por un lado, la protección del congénere, vinculada a los afectos, como reacción frente a la discapacidad, y, por el otro, el abandono como conducta adaptativa para proteger la vida del clan. Esta explicación es comprensible a la luz de aquel contexto histórico, pero entonces, ¿qué fuerzas hicieron que esta percepción de la diferencia corporal como riesgo para la vida se instalara en la cultura como imaginario atávico y que permanezca aún como respuesta primaria a la presencia de la discapacidad?

El concepto *imaginario atávico* se recupera en el sentido que le da Martínez en su libro *De nuevo la*

vida (2015). En sus palabras, se entiende por *imaginario atávico* “aquellos imaginarios que surgieron y se legitimaron en relación directa con la protección de la vida”. Son “aprendizajes colectivos que se transmiten o heredan inconscientemente y se mantienen de forma recurrente”. Así terminan convertidos en “verdades incuestionables en los ámbitos individual y social” (Martínez, 2015: 5).

Las formas de verdad que han instaurado una comprensión de la discapacidad como peligro para la vida, han dado la potestad de gobernar el cuerpo de las personas con discapacidad a diferentes instituciones sociales de acuerdo con las dinámicas propias de cada momento histórico. Las primeras explicaciones datan de la Antigüedad y se refieren al carácter mitológico que en su momento se asignaba a la presencia de la diferencia corporal. De allí proviene, por ejemplo, el carácter demoníaco que se endilga a la epilepsia y a la enfermedad mental como formas de posesión que debían ser atendidas por el saber religioso.

Las culturas orientales asumieron la presencia de la discapacidad de un modo distinto. En China, India, Asiria, Babilonia y Persia se promovía la responsabilidad moral, la compasión y la generosidad para con los débiles. En diferentes culturas no occidentales se practicaban formas de deformación del cuerpo que derivaban o simulaban la diferencia corporal como símbolo de alguna superioridad social. No obstante, el humanismo cristiano medieval y otras religiones en la India, por ejemplo, contribuyeron al mejoramiento de las condiciones de vida de los deficientes desde la compasión y la instalación de prácticas del cuidado de la persona con discapacidad por caridad con el más débil (Aguado, 1995).

Frente a esta realidad, es posible afirmar que las creencias religiosas que ubican la discapacidad como un fenómeno que tiene origen en factores sobrenaturales asociados a la voluntad de un Dios o de los dioses, y a la dualidad entre el bien y el mal, se instauran tempranamente en la cultura e inscriben la discapacidad, y a las personas que presentan una deficiencia, en el registro imaginario del castigo divino. Ahora bien, situar la emergencia de esta forma de comprensión de la discapacidad en la Antigüedad no implica necesariamente la superación de esta cosmovisión, pues han sido las mismas religiones occidentales las que se han encargado de mantener vigente este imaginario atávico.

Simultáneamente, frente a las respuestas mágico-religiosas al fenómeno de la discapacidad, desde el antiguo Egipto hasta Grecia, existe evidencia de la emergencia de la medicina y del concepto de *enfermedad*. Se reconocen avances durante el Renacimiento en el estudio de la anatomía humana, la audición y la visión (Braddock y Parish, 2001). Estos hallazgos marcan un cambio en las formas de comprensión que explican la deficiencia e instauran su explicación científica. A partir de allí se implementa el concepto de *tratamiento médico* que desplaza lentamente las formas de comprensión derivadas de creencias y soluciones sobrenaturales para el fenómeno.

El saber médico y la objetualización del cuerpo de la discapacidad

En la modernidad el nacimiento de la biopolítica instauró nuevas formas de gobierno de la vida en las que el saber médico cobra un papel preponderante (Foucault, 2007). La medicina moderna privilegió la concepción del cuerpo-objeto desde una visión mecanicista basada en la biología y la anatomía, que separa el cuerpo del individuo y lo vuelve objeto de la ciencia, siendo ésta la concepción aún vigente de cuerpo que fundamenta el saber médico. Así, la instauración de la ciencia como forma de gobierno del cuerpo a través de la medicina moderna se convierte en anatomopolítica y biopolítica, en tanto formas de sumisión corporal que asocian el poder sobre el cuerpo individual y el poder sobre el cuerpo social, respectivamente (Détrez, 2017).

El tránsito de la explicación mágico-religiosa a la pregunta por el funcionamiento del cuerpo que instaura el biosaber no desmarca su objetivación en la persona con discapacidad, ya no para aniquilarlo, sino para repararlo y disciplinarlo. En ambos casos la respuesta social sigue siendo externa al individuo que padece la discapacidad en tanto que a estos seres no se les reconoce humanidad, y su encierro y dominación sigue estando marcada por el peligro del discapacitado. Se pasa del cuidado de la vida al cuidado de la enfermedad como peligro inminente para la vida (Rose, 2012).

La salud, y más específicamente la salud pública, se configura como un espacio político que permite poner en el terreno de lo biológico lo que tiene que ver con las relaciones de las fuerzas sociales y políticas,

contribuyendo a transformar la experiencia social en una afección privada. Desde este nuevo paradigma de la relación cuerpo-salud, la discapacidad se incorpora a las preocupaciones de la política que se ocupaba de los procesos vitales de la existencia humana: salud/enfermedad, nacimiento/muerte (entre otras). Fue justamente a partir de estas políticas que se validaron diferentes prácticas sobre los cuerpos de las personas con discapacidad como el encierro, la experimentación, la eugenesia, la esterilización y la restricción matrimonial (Détrez, 2017).

La pregunta por el funcionamiento del cuerpo que instaura el biosaber representado por la medicina moderna asume el cuerpo de la persona con discapacidad como objeto de su saber. Entonces, la respuesta social a la discapacidad transita de una mirada caritativa y mágico-religiosa hacia una mirada científicista que configura este cuerpo como dañado, determinándolo dentro de la lógica binaria normalidad/anormalidad. A partir de este cambio epistemológico en la comprensión de la discapacidad, las formas de gobierno de sus cuerpos se inscriben en la lógica de la sociedad disciplinaria. Así, la escuela y el hospital operan como modalidades de integración y modos de producción de sujetos basados en el ordenamiento y la neutralización de la diferencia que representa la discapacidad (Foucault, 2002b).

En aquel momento, los avances de la medicina se concentraron en la descripción y categorización de la deficiencia, con el fin de asignar un rótulo de clase derivado del biosaber a las múltiples deficiencias que se manifestaban en los cuerpos, y que para la época se aglomeraban en los hospicios. A partir de estas prácticas biopolíticas que se centraban en el cuidado de la vida a través de lo colectivo, y se ejercían en las políticas de salud pública como instrumento de normalización, se deriva la contemporánea y nutrida familia de las clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS): la clasificación internacional de enfermedades (CIE); el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM) de la Asociación Americana de Psiquiatría, y la clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF).

La Segunda Guerra Mundial jugó un papel preponderante en la dinámica de abordaje de la discapacidad. Fue en este contexto en el cual se recrudecieron prácticas eugenésicas como la eutanasia, la esterilización,



■ *Jóvenes con Síndrome de Down, en salón de ensayos* | Foto de Kathy Coleman. Tomada de: Disability Art and Culture Project

la restricción matrimonial y el alistamiento obligado. Mientras que en Estados Unidos las personas con discapacidad fueron enlistadas en el ejército con el lema de gozar del privilegio de defender a su país, en la Alemania nazi se practicaron brutales formas de la eugenesia desde la consigna del mejoramiento de la raza (Aguado, 1995). Otro importante aporte de la Segunda Guerra Mundial fue la emergencia del movimiento rehabilitador y de la psicología de la rehabilitación, que luego dio paso al tratamiento de los accidentes laborales y de las discapacidades mentales y sensoriales con sus implicaciones en el campo educativo.

La instalación del movimiento rehabilitador marca la entrada de las personas con discapacidad a la lógica del capital, propia del capacitismo. La consigna con la que se fundó la rehabilitación en la segunda mitad del siglo XX fue ayudar a los individuos con discapacidad a alcanzar los más altos niveles funcionales posibles a través del “uso combinado y coordinado de las medidas médicas, sociales, educativas y vocacionales”, tal como lo señala Rehabilitación Internacional en su carta de los años ochenta (Aguado, 1995).

El movimiento rehabilitador se instaure como una práctica que perpetúa una biopolítica del disciplinamiento

to y sostiene la lógica de las instituciones de rehabilitación como reproductoras de las dinámicas del biopoder hegemónicas. Los organismos transnacionales integrados por la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y la Organización de las Naciones Unidas (ONU) fueron determinantes en la instalación y el fortalecimiento del biosaber que sustentaba estas instituciones, por el carácter vinculante que tenían en los diferentes países de Occidente, en los que se instauró la readaptación como respuesta terapéutica a las deficiencias adquiridas en la guerra. Superada esta última, el drama de las personas con discapacidad ya no era sólo ser peligrosas, como en la época clásica, sino ser improductivas.

El discurso del movimiento rehabilitador reivindica formas más elaboradas de la caridad y marca la superioridad moral del rehabilitador frente a su paciente. Al derivarse del saber médico, la rehabilitación se valida como un biopoder basado en el ideal de la normalización. La crítica al movimiento rehabilitador radica en que perpetúa una biopolítica del disciplinamiento del cuerpo y mantiene la lógica reproductora del cuerpo normativo.

En el siglo XX la emergencia de la optimización de la vida en sí como soporte de la consolidación de nuevas ciudadanía biológicas da apertura a prácticas



▪ Marcha de la comunidad sordiminista, Antofagasta (Chile), 2019
| Tomada de: Wenüi Antofagasta



▪ Jóvenes en la celebración del Día de la Discapacidad, España, 2018
| Foto: Plena Inclusión Madrid. Tomada de: Revista Compromiso Empresarial

de mejoramiento de las capacidades del cuerpo en la interacción entre ciencia, tecnología, comercio y consumo. Por *ciudadanía biológica* se entienden todos los proyectos que han vinculado su concepción de ciudadano a creencias acerca de la existencia biológica de los seres humanos en cuanto individuos, y que se constituyen desvinculadas de las ciudadanía construidas a partir de la relación individuo-Estado, y centradas en la raza o la nación (Rose, 2012).

En el caso de la discapacidad, puede afirmarse que el movimiento rehabilitador pertenece a la mutación señalada por Rose como *optimización*, pues ésta funda la posibilidad de consolidación de ciudadanía biológicas constituidas y nuevas formas de activismo que defienden el acceso a servicios y a mejores tratamientos. Sin embargo, estas nuevas ciudadanía no ofrecen alternativas de fuga para las personas con discapacidad; por el contrario, sostienen nociones de vida y corporalidad sujetas a la esperanza de mejoramiento que deviene de los biosaberes. La esperanza: “[...] no se reduce a desear y anticipar: postula cierto futuro posible y deseable, que requiere actuar en el presente para su realización” (Rose, 2012: 297). Aquí la esperanza es que ésta sea la última generación que sufra las enfermedades que producen la discapacidad.

Estas prácticas no abandonan la concepción de la medicina moderna que define a la persona con discapacidad a partir del daño biológico. Por el contrario, desdibujan sus singularidades en una dinámica bioca-

pitalista que legitima técnicas de regulación y gobierno en las cuales su vida no es valiosa por su potencia sensible sino por su posibilidad de ser mejorada a través de la intervención técnica en el nivel biológico. Puede decirse que la discapacidad adquiere biovalor dentro de las dinámicas del capital, bien sea por lo que los individuos que la experimentan producen (ingreso al mercado laboral) o por lo que se produce para ellos (tecnologías médicas contemporáneas que se inscriben en las dinámicas del biocapital y la bioeconomía de la optimización) (Rose, 2012).

El neoliberalismo permite la emergencia de políticas del bienestar que promueven el discurso de la capacidad en oposición a la (dis)capacidad. Éstas aciertan en visibilizar las barreras y restricciones sociales que están fuera de la persona con discapacidad y en la necesidad de su eliminación como apuesta de una sociedad incluyente. Pero a la vez, es justamente el ideal de la inclusión su principal desacierto, ya que sostienen la lógica de la diferencia como división de un sólo mundo posible, en el cual la construcción del cuerpo de la discapacidad se da en relación con la concepción mayoritaria del cuerpo capacitado (capacitismo).

Es posible afirmar que el discurso de la inclusión inscribe el cuerpo social de la discapacidad como una minoría en relación con una mayoría no discapacitada. Esta mayoría exige a las personas con discapacidad identificarse como tales para poder acceder a los derechos y así lograr ser incluidas en su mundo de mayoría.

Se construye identidad en la discapacidad, no para devenir otra cosa, sino para ser minoría y poder compartir el territorio con la mayoría.

En esta lógica se formula la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y todas las decisiones políticas que de ésta se derivan. Esta Convención y todas las de su clase pertenecen a las democracias del modelo mayoritario descritas por Lazzarato (2006), en tanto que no plantean una crisis para las instituciones reproductoras como dispositivos de asignación de identidades totalitarias desde arriba. Es decir, nuevamente la alternativa política frente a la discapacidad queda atrapada en las lógicas binarias que no permiten la invención de nuevas formas de vínculo social con la discapacidad, más allá de la necesidad de atender y superar el daño biológico para fortalecer su capacidad productiva.

Dos décadas después del surgimiento del movimiento rehabilitador, a la sombra de la igualdad de derechos, emergieron los movimientos sociales de la discapacidad en Estados Unidos. Este hecho produjo un cambio epistemológico en la comprensión que la sociedad tenía de la discapacidad. Estos grupos buscaban la eliminación de las barreras sociales y denunciaban su exclusión del sistema económico por efecto de la representación que existía de la deficiencia como sinónimo de incapacidad. En esta dirección, la llegada del capitalismo no marca diferencia alguna en la concepción discriminatoria de la discapacidad, simplemente agrega la variable económica y la relación capital-trabajo a la cadena de escenarios de exclusión que enfrentan las personas con discapacidad (Oliver, 1998).

El cambio epistemológico se produce cuando se logra distinguir la estructura y funcionalidad del cuerpo con deficiencia de las prácticas sociales segregadoras que afectan a las personas con discapacidad. Desde esta perspectiva, la discapacidad es el fracaso de la sociedad para suprimir las barreras y las restricciones sociales que incapacitan a la persona con diferencia corporal. Lo problemático es la sociedad que discapacita y no las condiciones corporales propias de la deficiencia. De la misma manera, el cambio ontológico se produce cuando las personas con discapacidad dejan de vivir su situación como una tragedia personal, en su singularidad corporal, y se descubren como ciudadanías activas y deliberantes en potencia,

que permanecen oprimidas por la hegemonía de los no discapacitados. Para estos movimientos sociales, se trata de celebrar la discapacidad en oposición a la discapacidad como tragedia (Oliver, 1998). El cambio de paradigma en la comprensión de la discapacidad propuesto por Oliver a partir de estos planteamientos es reconocido en este campo de estudios como el modelo social. Este cambio epistemológico y ontológico trae consigo implicaciones éticas y políticas que posibilitan el paso de la reproducción a la resistencia.

Los movimientos sociales y la construcción de otras formas de ser y actuar desde su corporalización

La emergencia de la perspectiva de derechos en el abordaje de la discapacidad permitió la consolidación de movimientos sociales que basaron sus luchas reivindicatorias en los principios de libertad, igualdad y dignidad humana (Palacios y Romañach, 2006). Ejemplo de ello son los mundialmente reconocidos Movimiento de Vida Independiente y Movimiento de las Artes y la Cultura de la Discapacidad, ambos surgidos en Estados Unidos en las últimas tres décadas del siglo XX. La consolidación de estos movimientos sociales abrevó de las luchas de colectivos feministas, afrodescendientes, lésbicos y gays.

Las posturas críticas de la discapacidad desde el marxismo tienen como su mayor exponente al activista y teórico Mike Oliver (1990, 1996, 1998) quien analiza la discapacidad como un fenómeno social que se subordina a las relaciones materiales de producción. Para Oliver, la exclusión de las personas con discapacidad de las dinámicas de producción se presenta por dos razones: la primera, por el carácter competitivo y eficientista que impone el trabajo, al que no pueden responder las personas con discapacidad por sus condiciones físicas; y dos, a los valores segregadores de las sociedades capitalistas (racismo, sexismo, homofobia, gerontofobia, entre otras formas de fobia al diferente, como en el caso de la discapacidad).

Para explicar con mayor amplitud la postura de Oliver, vale la pena hacer referencia a la comparación que él propone en términos de la naturaleza del problema del racismo y su equiparación con el fundamento del problema de la discapacidad. Afirma Oliver:

[...] no eran los negros quienes debían ser analizados, sino la sociedad blanca; no se trata de educar a blancos y negros para la integración, sino de combatir el racismo institucional; el campo de estudio no eran las relaciones sociales, sino el racismo. (citado en Bourne, 1980: 339)

Diez años después, parafraseando a Bourne, Oliver dirá:

[...] no eran los discapacitados quienes necesitaban ser analizados, sino la sociedad capacitada; no se trata de educar a capacitados y discapacitados para la integración, sino de combatir el *minusvalismo* institucional; el campo de estudio no deberían ser las relaciones de discapacidad, sino el *minusvalismo*. (Oliver, 1998: 53)

A partir de la influencia del posfeminismo de la teoría *queer* surgen las perspectivas críticas de la discapacidad. Así como en lo *queer* se define una apuesta por la indeterminación, demostrando la imposibilidad de considerar cualquier sexualidad “natural” y poniendo en tela de juicio términos tan aparentemente no problemáticos como *hombre* y *mujer*, también en los estudios de la discapacidad, diferentes teóricos han denunciado el peligro de la aplicación de los binarismos, pues es a partir de éstos que se ha configurado la identidad de la persona con discapacidad en oposición a la normalidad funcional.

No sólo las teorías feministas, lesbianas y gay, y la teoría *queer*, han sido tomadas como referencia en la construcción de las teorías críticas de la discapacidad, pues la relación también se ha dado en el sentido inverso, dado que la discapacidad es omnipresente en la construcción de lo *queer*. Esta relación aparece en el posicionamiento temprano de la homosexualidad ya no sólo como desviación sexual, sino como discapacidad psiquiátrica o mental en el modelo médico, lo que dio fundamento a muchas organizaciones homofílicas (McRuer, 2003; Sherry, 2004).

Otra coincidencia entre los estudios de lo *queer* y los estudios de la discapacidad es la posibilidad de confrontar la idea de la *identidad de la discapacidad* como una condición fija versus la identidad flexible. Esto hace referencia al debate entre el esencialismo y el construccionismo. Los esencialistas consideran que la identidad es natural, fija e innata, mientras que los construccionistas asumen que la identidad es fluida, producto del condicionamiento social y los modelos

culturales disponibles para la comprensión de uno mismo (Jagose, 1996).

Partiendo de la premisa de la teoría *queer* que cuestiona la categoría de *identidad* como un hecho esencial y fijo, la *discapacidad* es también indeterminada y no una categoría fija resultado de una suma de características homogéneas para todas las personas con discapacidad, pues su ocurrencia depende de la presencia o ausencia de entornos discapacitantes (Sherry, 2004). El principal potencial de la teoría *queer* y su posible aplicación a los estudios de la discapacidad radica en que, al igual que en el caso de la conceptualización de la heterosexualidad, las concepciones sobre la discapacidad han caído en la trampa de entenderla desde una normatividad binaria en oposición a la funcionalidad y la normalidad como forma natural, fija y pura del cuerpo. Entonces, tal como todo esfuerzo por explicar la homosexualidad se basa en la heterosexualidad y por oposición a esta última, de la misma manera, todo esfuerzo por explicar la corporalidad de la persona con discapacidad se basa en la normalidad funcional.

Desde finales del siglo XX, los teóricos y activistas de la discapacidad (Corker, 1999; Davis, 1997; Thomas, 1999) empezaron a asumir como problemático el hecho de que los movimientos del modelo social de la discapacidad obedecieran a visiones identitarias que luchaban por un sólo mundo en disputa. Al igual que el feminismo, los movimientos de la discapacidad han avanzado en reconocer que el contexto actual es un constante proceso de transición, hibridación y nomadización que desafía los modos establecidos de identidad fija y unitaria de la discapacidad.

Tal como lo plantea el feminismo de la diferencia (Sendón, 2004), lo que se necesita para lograr lo verdaderamente importante no es cambiar las leyes sino cambiar la vida. Se trata de construir escenarios de existencia que les permitan a las personas con discapacidad constituirse como sujetos desde lo otro y no desde lo mismo. No es el asunto, entonces, celebrar la discapacidad en oposición a la tragedia que ésta supone, sino reconstruir esta identidad fija para escapar a la opresión simbólica que representa la carga negativa de su diferencia.

Es aquí donde tiene cabida y relevancia la cultura de la discapacidad como escenario de lo múltiple que reconoce las experiencias compartidas por las personas

con discapacidad, pero al tiempo reivindica las historias personales y únicas que componen sus múltiples subjetividades (Galvin, 2003). En este orden de ideas, la función de la cultura de la discapacidad no es asumir el reclamo unitario de una identidad discapacitada, sino entender que existe una red de realidades subjetivas que permiten construir una contranarrativa ontológica del ser de la discapacidad y avanzar hacia la construcción de nuevas formas liberadoras de la subjetividad. La historia de cada persona con discapacidad es única, múltiple, diversa y compleja, y es justamente éste el potencial que permite a la cultura de la discapacidad visibilizar subjetividades otras que no están limitadas por las divisiones y las exclusiones. El giro ontológico tiene que ver con reconocer la diferencia que existe entre ser y llegar a ser. Para decirlo en palabras de Braidotti, al referirse al devenir mujer: “[...] no se trata de saber quiénes somos sino, más bien, por fin, en qué queremos convertirnos” (Braidotti, 2005: 14).

Esta postura marca dos hechos fundamentales en la tarea de los colectivos de la discapacidad: por un lado, la conciencia de que en adelante estos grupos, más que movimientos sociales, deben consolidarse como comunidades solidarias en resistencia cuyo vínculo identitario es parcial y momentáneo y se basa, no en el hecho de ser personas con discapacidad, sino en su interés por superar la opresión y la discriminación causada por las barreras físicas o actitudinales que los oprimen. Por otro lado, asumir que la base de la transformación de la vida que sustenta su devenir se halla en la micropolítica de un yo encarnado capaz de incorporar y trascender las variables que lo estructuran (Braidotti, 2005).

De acuerdo con Braidotti, el sujeto encarnado es un proceso de intersección de fuerzas (afectos) y variables espaciotemporales (conexiones). Desde esta perspectiva:

[...] el proceso de devenir sujeto requiere elementos de mediación cultural, puesto que el sujeto tiene que negociar con condiciones materiales y semióticas, es decir, con conjuntos de normas y reglamentaciones institucionales, así como con las formas de representación cultural que las sustentan. Esta negociación constante puede ser formulada en términos políticos a través del concepto de subjetividad como poder y deseo. Igualmente, el término sujeto puede asumirse como un proceso coextensivo tanto del poder como de la resistencia al mismo. (Braidotti, 2005: 37)



■ *Vida sexual de personas con discapacidad, Australia, 2000*
| Tomada de: *Intimate Encounters*

Los movimientos sociales del arte y la cultura de la discapacidad reconocen el impacto de los planteamientos de Oliver en la identificación del esfuerzo sociopolítico que se requiere para luchar contra la opresión en una sociedad discapacitante. Sin embargo, plantean la necesidad de continuar trabajando por la eliminación de las barreras que aún enfrentan las personas con discapacidad en los diferentes escenarios sociales. Con este propósito, a partir de posturas postestructuralistas y derivado del modelo social, se fundamentó el patrón afirmativo. Este modelo fue generado a partir de las experiencias de personas con discapacidad que desafían la visión trágica de sus vidas y el estigma del cuerpo incapacitado (Knutes y Stjerna, 2017).

Para el artista con discapacidad que adopta el modelo afirmativo, las personas con discapacidad no deben ser forzadas a asumir identidades atribuidas que se basen en la tragedia personal, la dependencia y la anormalidad del cuerpo. Por el contrario, deben

procurar afirmar una identidad positiva al reconocer su diferencia corporal como parte constitutiva de su ser, pues sólo así es posible resistir las nociones dominantes de cuerpo normalizado.

Para los activistas del modelo afirmativo, el arte creativo permite visibilizar la opresión y la marginación de las personas con discapacidad, pero también crear identidades positivas en las comunidades con discapacidad centradas en la diferencia y no en la anormalidad. Esto implica no asumir la discapacidad como un obstáculo que se debe superar para luego constituirse como artista, sino considerar la discapacidad y su experiencia corporal como parte de su ser y como fuente de expresión en su obra. Vincular el modelo social y el afirmativo permite examinar críticamente las ideas sobre la discapacidad que circulan en la sociedad, al tiempo que se plantean como alternativas de resistencia frente a las ideologías normalizantes-capacitantes (Knutes y Stjerna, 2017).

Para estos movimientos sociales, el arte y la cultura de la discapacidad demuestran otras sensibilidades, diferentes preocupaciones y deseos, que no han sido in-

terpretados en su potencial transformador. No obstante, a esta altura es indispensable hacer una distinción, que aunque sutil es muy esclarecedora: un asunto es hablar del arte y la cultura creada por personas con discapacidad, que puede perfectamente referirse a un conjunto de significados incorporados de los biopoderes y la cultura hegemónica, y otra muy distinta, consolidar un arte creativo desde la cultura de la discapacidad, en el que los sentires, sensibilidades, expectativas, significados y experiencias del cuerpo se incorporen como prácticas de sí en resistencia al determinismo normalizador (Barnes y Mercer, 2001).

Conclusiones

Como se planteó en el artículo, diferentes estudios evidencian que desde la Antigüedad, la historia de las personas con discapacidad ha estado marcada por diversas formas de aniquilación, violencia, dominación y exclusión (Aguado, 1995; Braddock y Parish, 2001). En primera instancia, esta respuesta se produce por efecto de la instauración de mitos atávicos, basados en creencias que definían la discapacidad como un fenómeno



▪ Charlotte Epstein, fotógrafa inglesa en la muestra artística sobre discapacidad 'Cuerpos que (se) miran', Ecuador, 2017 | Tomada de: Paralaje

sobrenatural asociado a la voluntad divina y a la dualidad entre el bien y el mal. Así, la discapacidad quedaba inscrita en el registro imaginario del castigo divino.

A partir de la modernidad, estas respuestas corresponden a formas particulares de relación entre saber-verdad-poder, en las cuales la discapacidad se concibe como un hecho individual, funcional y, en el mejor de los casos, como un tema relacional.

Desde la perspectiva de Foucault, el concepto de *biopoder* presenta dos ejes que operan de manera articulada: el énfasis disciplinario en el cuerpo y la dimensión colectiva. En el abordaje de la discapacidad confluyen tanto una anatomopolítica del cuerpo humano, como una biopolítica de la especie. Así, el biosaber sobre el que se ha constituido la *discapacidad* como categoría es principalmente el conocimiento médico, a partir del cual se instauran ciertos biopoderes y respuestas políticas (salud pública) que validan diferentes prácticas sobre los cuerpos de las personas con discapacidad representadas en regímenes de gubernamentalidad adoptadas por mecanismos multilaterales como la OMS y la OIT sobre las cuales se definieron las formas de ser y actuar de estos sujetos.

La medicina moderna, por ejemplo, privilegió la concepción del cuerpo-objeto desde una visión mecanicista basada en la biología y la anatomía que separa el cuerpo del individuo y lo vuelve objeto de la ciencia (Détrez, 2017). Así, la instauración de la ciencia como forma de gobierno del cuerpo, a través de la medicina moderna, se convierte en anatomopolítica y biopolítica. El saber médico se instaura como un dispositivo de normalización, basado en la rehabilitación corporal como práctica individual que busca ajustar al individuo al cuerpo normativo. De este modo, se legitima una comprensión esencialista de la discapacidad que olvida su procedencia y configura conductas normalizadoras hacia las personas con discapacidad como prácticas de sujeción.

Como una forma evolucionada de este biosaber, más recientemente surge la perspectiva funcionalista, la cual reconoce al ser humano como un ser bio-psico-social. Es justamente en el marco de esta formulación que se configura el concepto de *discapacidad* propiamente dicho, con el objetivo de reconocer y diferenciar la carga social negativa que el entorno agrega al atributo

corporal objetivo (entendido en esta perspectiva como deficiencia). Así, la discapacidad se refiere a la discriminación, la exclusión y la segregación como respuestas de un entorno incapaz de atender las necesidades de las personas con discapacidad, lo que se traduce en una restricción en su participación social (OMS, 2001).

Esta perspectiva epistemológica de abordaje de la discapacidad configura una transformación biopolítica, en tanto que exige una mayor responsabilidad del Estado como garante de los derechos civiles de los ciudadanos con discapacidad e instaura el discurso de la inclusión como respuesta social validada hasta hoy (Contino, 2013a, 2013b). Esta perspectiva biomédica renovada abandona la lógica del rasgo corporal como déficit para asumirlo como diferencia. Así, la presencia de una diferencia corporal se traduce en una limitación del individuo para llevar a cabo actividades de la vida diaria que, en cambio, no resultan problemáticas para el resto de la población.

Desde esta lógica, la invención de la categoría *discapacidad* puede leerse como un dispositivo, en tanto que estrategia para nominar una problemática que se ubica en el plano de lo individual, aún cuando es propia de todo un sector de la población. Esta respuesta social basada en la patologización y la individualización se soporta en la medicalización de la problemática de la discapacidad. Un biosaber dirigido al cuerpo individual que genera y legitima toda una serie de discursos, prácticas y políticas que favorecen la naturalización del estatuto biológico e individual de la discapacidad y dificultan la posibilidad de dirigir la mirada a su dimensión socio-histórico-política (Contino, 2013a).

Los movimientos de las artes y la cultura de la discapacidad son campos de acción que permiten el devenir de subjetividades resistentes, en tanto expresión vital profunda de “las condiciones de singularidades, de edificación de comunidades y sociedades, que tiene en las fuerzas activas de la vida y en la ruptura con la condición de masas su espacio de amplificación” (Useche, 2015: 22).

Esta potencia se ha producido por efecto de la politización de las personas con discapacidad. Se plantea como forma de resistencia en respuesta a la subjetivación y la falta de agencia que circulan en las definiciones esencialistas y deterministas de la discapacidad (Barnes

y Mercer, 2001). El arte como forma de expresión de nuevas subjetividades consolida la cultura de la discapacidad como escenario colectivo permeado por la política que resalta otros significados, identidades y formas de entender la discapacidad que escapan a las impuestas desde arriba, desde los discursos hegemónicos totalitarios y desconocedores del potencial de la singularidad de los sujetos que la habitan.

El arte y la cultura de la discapacidad se asumen desde las trayectorias de realización de nuevos modos de existencia que emergen en la lucha de los artistas con discapacidad, quienes a través de su obra son capaces de crear valores y principios diferenciales que afirman su poder molecular basado en la diferencia. Por tanto, revelan el deseo de emancipación del artista con discapacidad respecto de las formas dualistas instaladas sobre el cuerpo normativo.

Hacer visible estas formas de resistencia que transitan entre lo ético, lo estético y lo político implica la búsqueda de corporalizaciones que den cuenta tanto de la sujeción como aspecto empírico fundamental, a manera de eventualización (Braidotti, 2015), como de las experiencias con los cuerpos, la política y las formas de existencia que desterritorializan las identidades fundamentadas en lo unitario que se les ha impuesto y que se centran en la carencia y no en la potencia de sus corporalizaciones. Este reto implicará apuestas metodológicas diversas que van desde la construcción de una genealogía de la biopolítica en clave de discapacidad, hasta el análisis deductivo-compresivo a partir de la teoría del acontecimiento en relación con experiencias vitales de personas y colectivos de la discapacidad que evidencien formas otras de existencia surgidas de sus producciones culturales en el arte.

Referencias bibliográficas

1. AGUADO, Antonio, 1995, *Historia de las deficiencias*, España, Escuela Libre/Fundación Once.
2. BARNES, Colin y Geoff Mercer, 2001, "Disability Culture: Assimilation or Inclusion?", en: Gary Albrecht, Katherine Seelman y Michael Bury (eds.), 2001, *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks (Estados Unidos), Sage Publications, pp. 515-534.
3. BOURNE, Jenny, 1980, "Cheedeaders and Ombudsmen: A Sociology of Race Relations in Britain", en *Race & Class*, vol. XXI, No. 4, pp. 331-352.
4. BRADDOCK, David y Susan Parish, 2001, "An Institutional History of Disability", en: Gary Albrecht, Katherine Seelman y Michael Bury (eds.), 2001, *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks (Estados Unidos), Sage Publications, pp. 11-68.
5. BRAIDOTTI, Rosi, 2005, *Metamorfosis*, Madrid, Akal.
6. CONTINO, Alejandro, 2013a, "El dispositivo de discapacidad", en: *Tesis Psicológica*, Vol. 8, No. 1, pp. 174-183.
7. _____, 2013b, "Biopolíticas actuales en discapacidad: la estrategia de inclusión", en: *Liberabit*, Vol. 19, No. 2, pp. 235-241.
8. CORKER, Mairian, 1999, "Differences, Conflations and Foundations: The Limits to 'Accurate' Theoretical Representation of Disabled People's Experience?", en: *Disability & Society*, Vol. 14, No. 5, pp. 627-642.
9. CUERVO, Clemencia y Alicia Trujillo, 2005, "Evolución de la visión conceptual sobre discapacidad e inclusión social en la maestría en discapacidad e inclusión social", en: Clemencia Cuervo, Alicia Trujillo, Diana Vargas, Beatriz Mena y Lyda Pérez (eds.), *Discapacidad e inclusión social, reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia*, Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.
10. DAVIS, Lennard, 1997, "Constructing Normalcy", en: Lennard Davis, *The Disability Studies Reader*, Nueva York, Routledge, pp. 9-28.
11. DÉTREZ, Christine, 2017, *La construcción social del cuerpo*, Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.
12. FOUCAULT, Michel, 2002a, *Historia de la locura en la época clásica*, México, Fondo de cultura económica.
13. _____, 2002b, *Defender la sociedad*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica de Argentina.
14. _____, 2007, *Nacimiento de la biopolítica*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica de Argentina.
15. GALVIN, Rose, 2003, "The Paradox of Disability Culture: The Need to Combine Versus the Imperative to let go", en: *Disability & Society*, Vol. 18, No. 5, pp. 675-690.
16. JAGOSE, Annamarie, 1996, *Queer Theory: An Introduction*, New York, NYU Press.
17. KNUTES, Helen y Marie-Louise Stjerna, 2017, "Artistry and Disability-Doing Art for Real? Affordances at a Day

- Activity Centre with an Artistic Profile”, en: *Disability & Society*, Vol. 32, No. 7, pp. 966-985.
18. LAZZARATO, Maurizio, 2006, *Por una política menor: acontecimiento y política en las sociedades de control*, Madrid, Traficantes de Sueños.
 19. MARTÍNEZ, Carlos, 2015, *De nuevo la vida: el poder de la noviolencia y las transformaciones culturales*, Bogotá, Corporación Universitaria Minuto de Dios.
 20. McRUER, Robert, 2003, “As Good as it Gets: Queer Theory and Critical Disability”, en: *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, Vol. 9, No. 1, pp. 79-105.
 21. OLIVER, Mike, 1990, “The Individual and Social Models of Disability”, ponencia presentada a Joint Workshop of the Living Option Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians in People with Established Locomotor Disabilities in Hospitals.
 22. _____, 1996, *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Reino Unido, Macmillan International Higher Education.
 23. _____, 1998, “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en: Len Barton (eds.), 1999, *Discapacidad y sociedad*, España, Morata.
 24. ORGANIZACIÓN de las Naciones Unidas (ONU), 2006, “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, tomado de: <<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>.
 25. ORGANIZACIÓN Mundial de la Salud (OMS), 2001, *Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF)*, España, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad e Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso)/Grafo.
 26. PALACIOS, Agustina y Javier Romañach, 2006, *La diversidad funcional: la bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, España, Diversitas/AIES.
 27. ROSE, Nikolas, 2012, *Políticas de la vida: biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*, Buenos Aires, Unipe.
 28. SENDÓN, Victoria, 2004, *¿Qué es el feminismo de la diferencia?: una visión muy personal*, tomado de: <<http://www.mujiresenred.net/spip.php?article1985>>.
 29. SHERRY, Mark, 2004, “Overlaps and Contradictions between Queer Theory and Disability Studies”, en: *Disability & Society*, Vol. 19, No. 7, pp. 769-783.
 30. THOMAS, Carol, 1999, *Female forms: Experiencing and Understanding Disability*, Philadelphia, Open University Press.
 31. USECHE, sscar, 2015, “Pensamiento crítico y subjetividades en resistencia”, en: Claudia Piedrahita, Álvaro Díaz y Pablo Vommaro (eds.), *Pensamientos críticos contemporáneos: análisis desde Latinoamérica*, Bogotá, Universidad Distrital Francisco José de Caldas/Clasco.



▪ *Bebé sin brazo jugando con muñeco sin brazo*



▪ *Bebé con vitiligo cargando muñeco con vitiligo*

Proyecto “A Doll Like Me” de Amy Jandrisevits, 2019 | Tomado de: Today